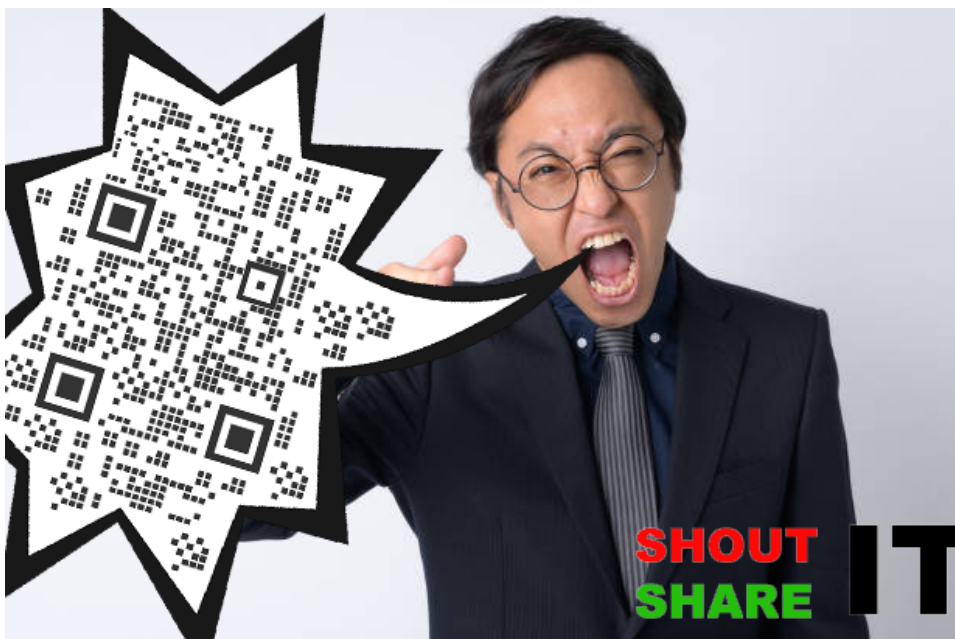




Лариса Толкач
*Дневник
матери аутиста*

Я спорю с будущим



SHOUT
SHARE **IT**

Annotation

Это книга о Илье – замечательном ребенке, у которого синдром раннего детского аутизма. Когда Илье было 12 лет он не умел даже разговаривать. Поставив диагноз, врачи начали убеждать его родных, что уже ничего нельзя сделать. Сейчас Илье 19, и он окончил массовую школу. Автор данной книги – Лариса Толкач – обыкновенная женщина, которая благодаря своему мужеству и упорству смогла преодолеть множество трудностей и развить у своего сына способности, о которых они могли когда-то только мечтать. Фиксируя каждый прожитый день, она создала пошаговую программу обучения, которая поможет в развитии многих особенных детей.

- [Лариса Толкач](#)



Лариса Толкач

Я спорю с будущим

Невыдуманная история семьи, воспитывающей неговорящего аутичного ребёнка с необычными способностями

*«Люди отказываются верить,
что другие могут сделать то, чего
они сами не могут».*

*«Опыт учит нас, что не всё
невероятное неправдоподобно».*

Жан Франсуа Рец

© Толкач Лариса

© ООО «Издательство АСТ», 2016

* * *

«Мне кажется, что эта книга даст надежду и пути выхода из кризиса людям, оказавшимся в такой же ситуации, как и мы. А тем, кто решает судьбы наших детей, поможет взглянуть на проблему глазами родителей».

Лариса Толкач

От автора

Эта книга о моём сыне Илье, замечательном ребёнке, самом лучшем на свете. У Ильи синдром раннего детского аутизма. Он до сих пор не разговаривает, хотя сейчас ему двенадцать лет. Но, тем не менее, мы посещаем общеобразовательную школу наравне со сверстниками. *(Это запись от 2008 года. Сейчас сыну 19, окончил массовую школу. – Прим. авт.)*

Изначально, я не предполагала ничего писать, а тем более выносить на всеобщее обсуждение. Просто фиксировала происходящие события, чтобы проследить динамику развития ребёнка. Но постепенно это переросло в нечто большее. Я подумала, что вокруг много людей, которые сдались и опустили руки. Их убедили врачи и психологи, что сделать уже ничего нельзя. На нашем примере я попытаюсь доказать обратное.

Мне кажется, что эта книга даст надежду и пути выхода из кризиса людям, оказавшимся в такой же ситуации, как и мы. А тем, кто решает судьбы наших детей, поможет взглянуть на проблему глазами родителей.

Когда я вижу семьи, где детям диагноз «аутизм» был поставлен недавно, то вспоминаю себя в то время, десять лет назад. Я была абсолютно растеряна, не знала, что же делать. И я очень благодарна родителям детей-аутистов, которые встретились на моём пути. Если бы не они, не знаю, как сложилась бы наша жизнь. Мне очень хочется поделиться своим опытом, но не все готовы его перенять. Потому что требуется изменить свою жизнь, а не каждый готов это сделать. Многим кажется, что найдётся какой-то врач или народный целитель и поможет. Что достаточно заплатить огромные деньги, провести курс лечения, и всё встанет на свои места. Но чудо не происходит. Оно наступает только при регулярных занятиях. Подчёркиваю – при регулярных, а не от случая к случаю, с разными педагогами, часто имеющими весьма смутное представление об этом заболевании. И много, если не всё, зависит от самих родителей.

Дошкольный период

Илье диагноз «аутизм» был поставлен в три года. Я сознательно не рассказываю о причинах, которые могли к этому привести. У меня множество версий, и все они имеют право на существование. Достаточно того, что это случилось и уже поздно кого-то обвинять. У меня есть ребёнок, он болен. И помочь ему выжить – моя главная задача.

Что-то неладное я замечала с рождения и делилась с врачами. Этот постоянный взгляд мимо, отсутствие реакции на обращение. Делал он только то, что хотел сам. Увлечь его какой-то игрой было невозможно. Нельзя было сказать, что ребёнок ни на что не реагировал. Он очень любил, когда его тормозили, смеялся в ответ. Когда Илья стал ходить, а случилось это в девять месяцев, то часто кружился на одном месте, закрыв глаза или вытянув вперёд руки. Участковый невропатолог сказала: «Это он так играет». Меня беспокоила и задержка в речевом развитии. Но в ответ я слышала стандартную фразу: «Мальчики всегда начинают говорить позже». Мы прошли несколько курсов лечения по стандартной схеме: массаж, физиолечение, ноотропные и успокаивающие препараты. Но результатов особых я не заметила.

Внешне ребёнок производил благоприятное впечатление. Врач-сурдолог, к которой нас направили на консультацию, так и сказала: «Да вы посмотрите, какие у него глазки умненькие, я столько детей перевидала за всё время! Умственно отсталых видно сразу по взгляду. Никого не слушайте, они вам наговорят! У ребёнка алалия».

Я гнала прочь свои страхи, но сомнения оставались. Успокаивала я себя тем, что мой старший сын Дима тоже поздно заговорил и отличался неусидчивостью. Когда Илюше исполнилось три года, я решила, что пора вливаться в детский коллектив. Может быть, там ребёнок быстрее начнёт развиваться. Нам дали направление в детсад, где была группа детей с ДЦП, но там были и дети с другими нарушениями развития. Заведующая детским садом тоже ничего особенного не заметила и направила нас в обычную группу. Мы ходили туда недолго, потом я перевела ребёнка в детсад, в котором была логопедическая группа. В этот же садик ходил раньше Дима. Вот тут-то и начались проблемы. Илья очень тяжело переживал разлуку со мной. Все в группе худо-бедно говорили, а Илья ни с кем не вступал в контакт. Как-то я пришла и осталась за ним понаблюдать. Дети общались между собой, а мой сразу же кинулся к большим фанерным кубикам и стал их выкладывать в

ряд. «Это его основное занятие, – заметила воспитательница, – по уровню развития он как семимесячный ребёнок. Мне кажется, он не для нашего садика». Я опять побежала по врачам.

На этот раз нам дали направление в генетическую консультацию. Доктору не понравилась структура волос. Каждая волосинка была плоская и скрученная, и генетикам это показалось ненормальным. Мне они заявили, что сравнили свои волосы и волосы моих детей и папы. Обычные волосы на срезе круглой формы, а у Ильи плоские. Через несколько лет, читая французскую детскую анатомию, я совершенно случайно обнаружила, что так и должно быть при волнистых волосах. Но нам выставили диагноз, который звучал так: «синдром скрученных волос». И под вопросом «синдром Менкеса». При этом заболевании нарушен обмен меди в организме, дети отстают от своих сверстников в физическом и умственном развитии и рано уходят из жизни. У Ильи взяли кровь и мочу на аминокислоты. Всё оказалось в пределах нормы. Ну, я же неугомонная мама, мне же нужно было точно узнать, так ли это. Постановка диагноза выглядела так: посмотрели на ребёнка со всех сторон, порылись в справочнике и выдали диагноз. Никаких анализов на этот синдром, ничего больше! Я побежала областную библиотеку, набрала кучу книг по генетике и невропатологии и всё перечитала. Кстати, тогда я впервые и обратила внимание на аутизм, найдя много похожего в описании болезни. Помню, меня очень вдохновила строчка из справочника невропатолога: «Прогноз благоприятный при своевременно начатой коррекции».

Мы пошли на приём к психиатру. Там нам не сказали ничего определённого. Посоветовали немного подождать и подойти позже. Лечения никакого не назначили.

Знакомая посоветовала обратиться мне к опытному невропатологу, пригласить его домой. Доктор пришёл, долго наблюдал за Ильёй, за штабелями кубиков от конструктора. Спросил: «Он всегда так играет? А слух проверяли?» Услышал в ответ: «Игра у нас всегда такая, сам с собой. Слух проверяли, в норме. Если услышит, что шоколад распечатывают, из другой комнаты прибежит». Я пожаловалась, что Илья постоянно снимает с себя одежду, даже когда холодно. Было такое ощущение, что он не чувствует ни холода, ни боли. Он настолько привязан ко мне, что плачет, когда я ухожу в магазин. Тогда врач, немного помолчав, сказал: «Я мог бы вам сказать, что нужно надеяться на лучшее. Но я этого не буду делать. Похоже, у вашего сына синдром Каннера. Он, в лучшем случае, окончит коррекционную школу. Вы думаете, он когда-нибудь догонит своих сверстников? Да этого никогда не случится при такой задержке развития! Я

советую вам оформлять инвалидность. И не тяните, ложитесь к нам в отделение на обследование».

Наш папа изменился в лице. Когда доктор ушёл, я увидела, что он заплакал. А я, у которой вечно глаза на мокром месте, как окаменела. Наоборот, тогда я дала себе слово, что сделаю всё, чтобы помочь своему ребёнку. В тот момент я неясно представляла всю сложность положения. Мне казалось, что всё не так уж безнадёжно, как думали окружающие. В то время Илюше было три года.

Илью положили на обследование в областную больницу на дневной стационар. Мы приходили в больницу утром, сдавали анализы, наблюдались у врачей, а после обеда возвращались домой. Я общалась с другими родителями из нашего отделения. В соседней палате находился мальчик, который всё время сидел на кровати и раскачивался из стороны в сторону. Мама кормила его из ложечки. Было ребёнку лет пять. И диагноз ему поставили такой же аутизм. Илья же бегал по коридору, всё исследовал, смеялся. В общем, на первый взгляд, вёл себя, как обычный гиперактивный ребёнок в его возрасте. Только через год я узнала, прочитав книгу Никольской «Аутичный ребёнок. Пути помощи», что таких детей условно делят на четыре группы, и поведение у них отличается. Видимо, мальчик относился к первой, самой тяжёлой группе аутизма, а Илюша ко второй по тяжести.

Когда настало время врачебного консилиума, то все врачи в один голос сказали, что на аутизм это мало похоже. Но, всё-таки, записали этот диагноз под вопросом, оставив ЗППР на фоне органического поражения мозга.

Мы оформили инвалидность. Как же трудно мне было это принять! Каждый раз, когда я доставала из кармана пенсионное удостоверение, у меня на глаза наворачивались слёзы. Мне казалось, что все окружающие смотрят на меня и на моего ребёнка.

Нам сказали, что существует специализированная группа одного ведомственного детского сада, где нужно было платить большие по нашим меркам деньги. Но мы пошли на эти условия, надеясь на помощь специалистов. Этот детский сад отличался от других в лучшую сторону материальным оснащением и питанием. Сначала нас приняли доброжелательно, затем начали жаловаться на беспокойное поведение ребёнка и невыполнение инструкций. На прогулке все дети играли, а мой стоял возле воспитательницы, держась за руку и боясь отойти. Оставляли нас до сончасы примерно месяц. Потом воспитатели стали пытаться уложить Илью спать. Но он уже привык к тому, что после обеда я его забираю. Лежал и ждал меня, всем мешал.

Чтобы заставить Илью уснуть, логопед из детсада посоветовала использовать следующий метод. Илью туго запеленали в простынь, а мне велели его держать. Происходило это в кабинете физиолечения, не в общей спальне. Врач сказала: «Он сейчас покричит, а потом уснёт». Вопли продолжались полчаса. Илья орал на весь детсад и извивался, как червяк на крючке. Потом отключился, поспал минут пять, проснулся и стал орать по новой. Эту пытку мы применяли несколько дней, но безрезультатно. Мало того, ребёнок начинал кричать от одного ожидания этой садистской процедуры, и в кабинет его приходилось затаскивать силой. В понимании наших мучителей, это был вариант холдинг-терапии. Логопед сказала, что она читала об этом в книге. Позже, когда я всё это записывала, Илья объяснил мне, что всё это было для него непонятно и вызывало большое чувство ужаса.

Но и этого было мало! Мы стали замечать, что когда ведём Илью домой, он качается из стороны в сторону, спотыкается, как пьяный. Оказалось, что без нашего ведома врач стала давать ребёнку мезапам. Я уже пробовала применять этот препарат по совету психиатра, но заметила только ухудшения. Врач призналась, что давала лекарство в надежде усыпить ребёнка, причём в большой дозе, так как эффекта не было. Я пришла в ужас и заявила, что она не имеет права это делать без моего согласия. Позже я заметила, что любые лекарства, которые мы пытались пробовать, чтобы успокоить ребёнка, или не давали никакого эффекта вообще, или оказывали обратное действие. Совершенно страшной была реакция на сонапакс – судороги. Кстати, это замечали и родители других детей с РДА. От психотропных препаратов мы отказались. Нам опять назначили полное обследование. Томография мозга ничего не показала. На ЭЭГ было снижение порога судорожной готовности.

Садик закрыли на ремонт на два месяца, а нам продлили испытательный срок. Когда ремонт закончился, нас вытерпели ещё месяц, а потом выгнали. На комиссии воспитательница зачитывала нашу характеристику: «Ребёнок добрый, ласковый». А следом характеристика от врача: «Ребёнок агрессивный. Мама отказывается от лечения». Мне предложили сдать Илью в детдом. В какой форме это было сделано, я вообще молчу. Как же я плакала! Потом такие же предложения поступали от наших врачей неоднократно. Они дружно утверждали, что перспектив никаких нет, даже и пытаться не стоит. А профессор-генетик вообще заявил: «Стоит ли тратить на него свою жизнь? Сдавайте его в интернат». Мы с мужем молча всё это выслушали, полностью подавленные вышли из кабинета и пошли домой

пешком, чтобы отойти от этого неприятного разговора. Дома я рухнула в кресло и начала реветь. Илюша подошёл ко мне, залез на колени и стал меня целовать. Такие проявления нежности в этот период можно было пересчитать по пальцам. Мне показалось, что ребёнок всё понял и стал меня утешать.

Мы отсидели дома месяц и снова перевелись в детсад, где была группа детей с ДЦП, курировала их наша невропатолог. На этот раз нам повезло. Илюшу сразу же взяли на весь день, забирала я его после полдника. Никого особо не волновало, спит он в сончас или нет. Если ребёнок не мог уснуть, он просто играл в соседней комнате. Но в такой спокойной обстановке Илья постепенно привык к режиму и стал его соблюдать. В группе работали два воспитателя: Галина Ивановна и Галина Семёновна. Им помогала молодая няня Лиля. Никогда от них не было слышно жалоб на низкую зарплату, на трудности в работе. Когда мы забирали ребёнка, воспитатели выходили, рассказывали, как прошёл день, на что нужно обратить внимание, давали рекомендации по воспитанию и обучению. Атмосфера там была семейная и доброжелательная.

В группе была маленькая девочка, ей не было и года. Так воспитатели постоянно носили её на руках. Другие дети были тоже очень «тяжёлые». Многие вообще не ходили. Один мальчик всё время лежал на полу, не говорил. Другой передвигался в коляске. Я сразу обратила внимание на Лёшу, уж больно много общего было у него в поведении с Ильёй. Но Лёша разговаривал, лучше себя обслуживал. Я спросила у воспитателя, какой диагноз у ребёнка. В ответ услышала: «Аутизм». Опять то же самое! Я-то надеялась, что у Ильи обычная задержка развития.

Так и произошло наше знакомство с Леной, мамой Лёши. Мы общаемся по сей день. Лена в то время уже была основательно подкована в теории. Она дала мне ксерокопии из книг Никольской и посоветовала обратиться в библиотеку. Я всё изучила, но этих знаний не хватало. В книгах были описаны особенности поведения аутичных детей, но практических рекомендаций было мало. Я стала искать педагогов, но мне все отказывали, едва увидев Илью. Лёшина учительница пришла к нам домой, посмотрела на Илюшкину беготню по комнате и заявила: «Мужайтесь, мама, тут ничего не сделаешь. Купите себе домик в деревне, и пусть он вам в огороде помогает». Такая перспектива меня не очень обрадовала. Денег на регулярные занятия с дефектологом у нас просто не было. Оставить такого сложного ребёнка няне, а самой пойти работать? Об этом я и подумать не могла, настолько Илья был зависим от меня. Истерика начиналась, даже когда я уходила куда-нибудь на час. И

положение наше в детсаду было довольно шаткое. Тогда я поняла, что всё придётся делать самой. Об этом же мне постоянно твердила одна из воспитательниц. У неё была взрослая дочь с поражением головного мозга, и Галина Ивановна сама занималась её обучением. Ей пришлось даже сменить профессию ради дочери.

Трудно было решиться на этот шаг, мне казалось, что всё должны делать специалисты. Начали мы с рассказов по картинкам. Я открыла букварь и попыталась объяснить Илье, что изображено на рисунке. Оказывается, составить рассказ не так-то просто. Вышло у меня плохо, я и двух слов связать не могла, хотя в школе училась очень хорошо. Но постепенно, шаг за шагом, у меня стало что-то получаться. Рассказы становились всё интереснее, мне самой стало нравиться то, чем мы занимаемся. Ребёнок убегал, внимание было рассеянное, но я продолжала занятия изо дня в день, читала сказки перед сном или пела песенки.

Когда Илья был совсем маленьким, я прочитала какую-то книжку о раннем обучении азбуке. На стене мы закрепили булавками буквы. Я брала Илью на руки, называла ему буквы, а потом просила показать. Причём, делать я начала это, когда ему не исполнилось и года. Мы вместе читали книжки, хотя Илья не сидел на месте. Сюжет приходилось упрощать. Я брала его руку и ею показывала на картинках персонажи книг, рассказывала, что происходит. Сил у меня и у него хватало минут на пять-десять. Но таких подходов было несколько за день.

Кроме этого, мы с воспитателями заметили, как благотворно воздействует на ребёнка музыка. В детсаду постоянно звучал старенький проигрыватель. Я тоже купила кассеты с детскими песнями, и мы их прослушивали. Илья садился ко мне на колени, обнимал меня руками и ногами, как маленькая обезьянка, и слушал музыку, раскачиваясь в такт. Это его очень успокаивало.

Шёл 1999 год. Компьютеры были редкостью. Я через знакомых первый раз нашла информацию о секрете в Интернете, что он якобы помогает при аутизме. Мы с Леной стали искать этот препарат, звонили даже в Израиль. Пытались связаться с родителями из Москвы и Ленинграда в надежде на то, что туда цивилизация доходит быстрее. Ничего не вышло. В областной библиотеке тоже установили компьютеры, и мы пошли туда. Но днём практически невозможно было работать из-за низкой скорости Интернета. Мы нашли другой выход. Стали ходить по ночам в компьютерный салон. Помню, сидим там, в табачном дыму, среди подростков, недоумевающих, что этим тётям здесь нужно. Но, несмотря на все сложности, низкую

скорость интернета, кое-какую информацию мы получили. На русском языке сведений было очень мало. Если бы мы знали иностранные языки, разумеется, узнали бы больше. Но эта мысль нам в голову даже не приходила.

Поползли слухи, что в группе оставят только детей с ДЦП. Мы с Леной перевели детей осенью 2000 года в специализированный детсад для детей с задержкой психоречевого развития и опять оказались в одной группе.

Я стала замечать, что дефектолог по пятницам даёт всем родителям, кроме нас, тетрадки с заданиями. Когда я поинтересовалась, а где же наши задания, то услышала в ответ: «Ваш ребёнок не готов к занятиям». Странно, со мной он может заниматься, а с ними нет? Ведь во всех книгах написано, что коррекционная работа должна начинаться в раннем возрасте. Если ждать, когда ребёнок будет «готов», то можно упустить время. Я принесла в детсад материалы по аутизму и отдала воспитателям, чтобы они прочли. Одна из воспитательниц заявила: «Мне это не нужно, пусть дефектолог читает!» Нужно заметить, что дефектолог добросовестно изучала всё, что я ей приносила. Но мне хотелось получать от неё хоть какую-то квалифицированную помощь. А этого не было. Да и чем она могла мне помочь, если в институте ей не давали этих знаний? Логопед тоже не брала Илью на занятия. Ответ у них был один: «Группа переполнена. Мы берём заниматься детей, которые могут заниматься». На Илье все дружно поставили крест. Его часто не брали на прогулку вместе с детьми, не водили на групповые музыкальные и спортивные занятия. Я стала выражать недовольство, а директор детсада заявила, что их учреждение не обязано заниматься аутистами, так как предназначено для детей с ЗПРР.

Несколько раз нас пытались убрать через медико-педагогическую комиссию. Первый раз дефектолог отдала характеристику Ильи мне на руки. Там не было ни слова правды, и я заставила её написать заново. Потому что у меня уже был печальный опыт с таким документом. Но в следующий раз она не повторила своей ошибки и передала характеристику в комиссию напрямую. Там опять были исключительно негативные отзывы.

Я хочу предупредить родителей, чтобы они шли на комиссию подготовленными. С собой нужно брать рисунки ребёнка, поделки. Вы должны быть морально готовы к тому, что можете встретиться с несправедливым отношением к себе. Ведь люди из системы образования стремятся облегчить свою жизнь. Они знают, что на место выбывшего ребёнка придёт другой, без работы они не останутся. А как выжить неугодного? Выход один –

объявить его необучаемым, неуправляемым. Таких историй я знаю массу. С аутичным ребёнком расправиться очень легко. В незнакомом месте он может повести себя неадекватно, отказаться отвечать на вопросы. И задача родителей – постепенно приучать ребёнка отвечать на типичные вопросы, которые задают при тестировании интеллекта.

От своих знакомых я слышала о вопросах психологов при поступлении в школу. На некоторые из них трудно ответить даже взрослому, не говоря уже о шестилетнем ребёнке. Помню, когда мой старший сын сдавал такой экзамен, я взяла книгу для педагогов и стала целенаправленно его натаскивать. И это нам очень помогло. Оказывается, если вас попросят нарисовать человека, то нужно это сделать очень тщательно: изобразить глаза, нос, уши, пальцы, детали одежды. Это будет показателем вашего высокого интеллекта. А если вы нарисуете «палка, палка, огуречик – вот и вышел человечек», то вы отстаёте в развитии. К слову сказать, я бы нарисовала именно так.

Димка нарисовал даже пуговицы на пиджаке, чем очень порадовал психолога. Но в начальных классах приходилось делать с ним уроки, внимание было рассеянное. Мы занимались даже летом. Всё это было на глазах у Ильи. Я думаю, что какие-то знания он получил и от наших занятий с Димой. Старший сын долго не мог понять, как буквы складываются в слова. От подружки я узнала о методе послогового чтения и пригласила для занятий молодую девушку, воспитательницу из детсада. Она обучила Диму за два занятия! Позже я применила эту же методику Зайцева, когда учила Илью. *(Когда я стала это записывать позже, Илья подбежал и рассказал мне, что научился читать вместе с Димой. – Прим. авт.)*

Ещё я взяла у логопеда альбом со стишками на звукоподражание, откопировала листы, а стихи записала на кассету и крутила Илье. Кстати, это вызвало у него живейший интерес, ведь мамин голос звучал из магнитофона. Но никаких звуков добиться так и не удалось. Сын молчал, как рыба.

Вечерами мы читали азбуку в стихах, стихи Барто и Чуковского. Допустим, такие строки:

*Аист вёз из магазина
На большой тележке груз:
Ананасы, апельсины,
Абрикосы и арбуз.*

После этого я брала руку Ильи в свою и начинала спрашивать: «Где буква «А»? Покажи! Где ананас? Вот ананас. Где

тележка? Вот тележка. Это аист, птица. Он катит тележку» Далее следовал подробный рассказ, где живёт аист, чем он питается и т. п., как фантазия разыгралась. Я водила Илюшкиной рукой по рисунку. Каково же было моё удивление, когда на очередную просьбу что-то показать, Илья тоже взял мою руку в свою и стал пользоваться ею, как указкой. Вот на этом этапе я совершила, как мне кажется, большую ошибку. Необходимо было настоять на самостоятельных действиях. А я так обрадовалась, что махнула на это рукой. Нельзя сказать, что я не пыталась это сделать. Мы садились всей семьёй у книжки. Я просила папу и Диму, чтобы они показали буквы. А потом велела делать это Илье. Но он по-прежнему хватал мою руку и не хотел действовать иначе. Самостоятельные действия вызывали какой-то непонятный мне страх. Ребёнок начинал плакать, щипался. И я смирилась. Пусть хоть так показывает, чем никак.

Сначала приходилось удерживать ребёнка силой, он вырывался и пытался убежать. Но постепенно время занятий стало увеличиваться. Илья стал дольше фиксировать внимание, с удовольствием разглядывал картинки в книгах. Многие родители спотыкаются именно на этом начальном этапе. Им кажется, что ребёнку абсолютно всё равно, что он ничего не усваивает. Это совершенно неверно. Просто не нужно ждать сразу от аутиста реакции на происходящее, как у обычного ребёнка. Её, скорее всего, не будет. Необходимо делать своё дело, и наступит время, когда вы увидите результат.

Так мы пережили зиму. Началась весна 2001 года. И я хочу рассказать о дне, который изменил мою жизнь. Было это пятого апреля. Я смотрела местные новости и увидела сюжет, что в городе проходит семинар Алексея Ивановича Бороздина, замечательного педагога из Новосибирска. Мы с Леной уже читали о нём в Интернете. По телевизору сказали, что в Центре Бороздина занимаются с аутистами. Я немедленно позвонила на телевидение, узнала, где проходит семинар, и помчалась туда. Немного посидела, послушала, познакомилась с педагогами и напросилась на следующий день занятий. После этого поехала в детсад за Ильёй и рассказала обо всём заведующей. В ответ услышала, что никого она отправить на занятия не может. Позже многие специалисты из детсада очень сожалели о том, что их не поставили в известность.

На следующий день я поехала на семинар, прослушала рассказы педагогов, взяла кое-что на вооружение. Понравился приём с игрушками, которые одеваются на руку. В магазине потом приобрела мишку и собачку, Илья очень хорошо на них реагировал, когда я начинала привлекать внимание этими

игрушками, надев их на руку.

Там же, на конференции, я познакомилась с родителями других аутистов: Ниной, Ольгой и Виктором. Уже в то время я предложила всем объединиться в общественную организацию, но моё предложение было встречено без энтузиазма. У Нины сын Сева уже посещал коррекционную школу и был пристроен. Супруги Виктор и Ольга, организаторы семинара, сказали, что их сын уже большой и им это не нужно. Кстати, потом Ольга изменила своё решение, стала председателем нашей общественной организации и получила второе образование психолога-дефектолога. Я стала её заместителем. Она дала мне кассету с записями занятий своего сына в школе Бороздина. Когда я просмотрела их, то заметила огромную разницу в поведении её сына Вовы на первых занятиях и в записи, сделанной через год. Ничего заумного и необычного там не происходило.

Первый урок был музыкальный. Алексей Иванович Бороздин напевал простые песенки, играл на фортепиано, подключал к этому занятию мальчика. На втором занятии другой преподаватель рассказывал, что изображено на картинах известных художников, для разминки перекидывали маленький мячик от педагога к ребёнку. На третьем занятии занимались арт-терапией. Педагог что-то рисовал, сочинял на ходу и прорисовывал детали. Ребёнок втягивался в этот процесс, тоже брал в руки кисть и краски. Выглядело это как обычная беседа двух людей. Но этот метод действовал! Мне понравилось, что и родителей в этой школе вовлекали в процесс воспитания. Не просто так отдал ребёнка педагогу, а потом забрал, как часто бывает. И что там с ним делали, как занимались, никого не интересует.

Несколько лет Виктор и Ольга возили своего сына по выходным дням на занятия в школу, находящуюся в другом городе! А это около четырёх часов езды на машине. Согласитесь, не все на это способны.

Нина тоже много занималась с Севой. Куда она только ни обращалась! Прошла курс лечения в Московском Центре психического здоровья, ездила в Болгарию к Ванге, пробовала лечение тибетскими травами. Сева тоже посещал ранее наш детсад, и его, так же, как и нас, выживали всеми способами. Нина очень подробно объяснила мне, на что нужно обратить особое внимание при обучении, какие сложности в поведении ребёнка и как их преодолевать.

Нашлась группа педагогов, которые захотели позаниматься с аутистами в качестве эксперимента по системе Бороздина. Каждый учитель, а их было трое, работал полчаса, потом ребёнка

переводили в другой кабинет. На занятия взяли Илью, Лёшу и Севу. Это был первый опыт и, по-моему, неудачный. У всех родителей сложилось впечатление, что наших детей педагоги просто не понимают. Но мы были рады и этому и надеялись, что это лишь первые шаги, что привыкнут друг к другу дети и педагоги, что всё наладится. И что нам удастся создать в городе школу, подобную Центру Бороздина. Надежды наши не оправдались. Идея повисла в воздухе. Наоборот, все почувствовали, что на инвалидах стали экономить. Сейчас уже и не вспомню, как долго продлились занятия, но всё это прикрыли довольно быстро, мотивируя тем, что аутисты относятся к категории психически больных и с ними нельзя заниматься на территории вечерней школы. Последующие встречи в департаменте образования сорвали с нас розовые очки окончательно. Никто не хотел вникать в наши проблемы. На встрече с чиновниками постоянно звучало: «Аутисты относятся к категории необучаемых».

Педагоги из школы Бороздина дали нам адрес мамы аутиста из Новосибирска. Мы с Леной поехали туда. Маму звали Татьяна, она нам очень помогла и многому научила. Вот там-то я впервые и увидела книгу Дилигенского «Слово сквозь безмолвие». Я прочла её запоем. Тогда меня и посетила мысль, что речь у Ильи может и не появиться вовсе, что нужно искать другие способы коммуникации. Нужно налегать на обучение чтению.

Одновременно у меня зрела мысль съездить в Москву на консультацию. Как и многим молодым родителям, мне казалось, что уж в столице-то нам непременно помогут. Наша психбольница отказала мне в направлении решительно и бесповоротно. Детсадовская врач преклонного возраста уже стала писать в графе диагноз «шизофрения». Она постоянно говорила мне об этом: «Вы посмотрите, ребёнок может внезапно заплакать или засмеяться». То, что он как-то реагирует на происходящее вокруг него, ей даже в голову не приходило. Одна из её фраз мне особенно запомнилась: «А попробуйте-ка, мама, старый добрый аминазинчик!» Я решила, что тянуть не стоит, а нужно ехать, пока нам эту самую шизофрению не записали в карточку. Все аутичные симптомы были налицо: стремление к установленному порядку, избирательность в еде, страх громких звуков, ненормальная привязанность к матери, расстановка предметов в ряды, гиперактивность, уход в себя и др.

Психиатры наши сказали твёрдое «нет», тогда я решила добиться направления на консультацию от генетиков. Ведь они нам поставили синдром Менкеса, при котором дети не доживают до десяти лет, причём тот же диагноз фигурировал и в карточке

Димы. Я заявила, что мне нужно подтверждение от московского медико-генетического центра, чтобы решить прогноз потомства. Хотя, изучив тонну медицинских книг (у меня была знакомая в архиве библиотеки), я пришла к выводу, что диагноз неверный. Это был всего лишь повод. В то время ещё оплачивали перелёт. Я даже выбила из управления здравоохранения бумажку, по которой они обязались оплатить анализы. Когда я привезла её в Москву, все были чрезвычайно удивлены этим. Но чего мне это стоило, кто бы знал! Столько нервов, сил и слёз от обиды и бессилия! А сейчас со смехом вспоминаю, как сижу и реву в кабинете начальницы, говорю ей, что она не понимает моего положения. И тут она начинает в ответ плакать и рассказывать о своей тяжёлой доле...

В июне 2001 года мы отправились в Москву. По своей наивности мы решили, что нас примут без предварительной записи в Центре психического здоровья. Оказалось, что там запись на полгода вперёд. Пришлось нам пойти на платный приём в Морозовскую больницу. Меня поразило в регистратуре, что одна медсестра у другой спросила: «А кто у нас работает с аутистами?» То есть был для этого специально обученный врач, не то что у нас в поликлинике, где утверждали, что никакого аутизма не существует, есть шизофрения и умственная отсталость различной степени тяжести. Диагноз «ранний детский аутизм» в Морозовской больнице нам подтвердили.

Генетики, как мы и ожидали, полностью отмели наследственные заболевания. Взяли у меня и Ильи анализы на синдром ломкой X-хромосомы. Результаты тоже были отрицательные.

Нас приняли в институте коррекционной педагогики. Сначала ребёнку дали деревянные пазлы, куда нужно было поставить картинку. Илья растерялся, он никогда раньше этого не делал, но потом понял задание. Посоветовали привлекать внимание ребёнка механическими игрушками, юлой, машинками, музыкальными инструментами, даже обычным автоматическим зонтиком. В момент концентрации на предмете необходимо было дать какую-то информацию. Поговорив там со специалистами, я ещё раз убедилась, что всё делаю правильно. Нам дали адрес магазина с развивающими играми, мы туда сходили и купили пособий.

Кроме этого, мы попытались попасть в Центр лечебной педагогики. Время, которое они для нас выбрали, совпадало с консультацией в институте. Я до сих пор жалею, что мне не удалось туда попасть. Но даже по тому, как доброжелательно нас принимала секретарь, можно было судить об отношении к детям

в этом центре.

В Москве Илья поднимал нас рано утром, из-за разницы во времени, и тащил гулять. Мы с удовольствием бродили по городу, экскурсоводом нашим была моя однокурсница. Были в Коломенском и Царицыно, ходили в зоопарк. Илья очень полюбил ездить в метро. Особенно ему нравились эскалаторы. Но были и неприятные моменты. Однажды мы зашли на станцию, где-то на окраине, стены там были оклеены кафельной плиткой, как в медицинской лаборатории. А у Ильи уже выработался стереотип. Если его приводят в такое помещение, значит, будут брать кровь на анализ или ставить укол. Он начал истошно орать. Прибытие поезда задерживалось, и мы пережили несколько неприятных минут. Такая реакция на кафель сохранялась у нас несколько лет. Он начинал кричать от вида мраморных ступеней в любом учреждении.

Домой мы приехали отдохнувшие и воодушевлённые. Сестра спросила у меня: «Что случилось? Вы привезли другого ребёнка! Чем вас там лечили?» Нас не лечили, просто сказалось обилие новых впечатлений. Илья стал немного спокойнее. Но постоянно требовал к себе внимания, просился на улицу.

В Москве я купила несколько книг по нашей болезни. Пошла в библиотеку, взяла литературу по подготовке к школе, составила план, расписание занятий. Для себя я решила следующее: никаких коррекционных программ, будем изучать то, что должны знать дети его возраста. Если сегодня он что-то не делает, придёт время, и он это обязательно сделает. Мы приходили из детсада в полдень, отдыхали и садились за уроки. Некоторые виды деятельности в то время пришлось исключить. Например, рисование красками. Илья их ел и пил грязную воду из-под красок. То же самое было с пластилином и карандашами. Остались только фломастеры и ручки. Делать аппликации в то время мы тоже не могли. Ребёнок ел все несъедобные предметы, пил клей, уследить за ним не было никакой возможности.

Во всех книгах об аутизме рекомендуют работу с карточками. Так вот, это для нас тогда это тоже было под запретом. Как только Илья видел предметы одинаковой формы, он тут же начинал строить из них башни. Даёшь ему кубики, чтобы он составил из них картинку, а он начинает выкладывать их вертикально. И плачет, когда пытаешься ему объяснить, что этого делать не нужно. Он даже пластмассовые фигурки животных начинал громоздить друг на друга. А о мозаике я вообще молчу! Из всех игр он признавал только конструктор. С нечеловеческой быстротой он сооружал свои башни, потом их рушил и складывал в другом порядке. Всё это продолжалось часами и никогда ему не

надоедало. Однажды я услышала раздражённый плач ребёнка. Оказывается, он строил башню, раскладывая кубики по порядку: красный, жёлтый, зелёный. В этот момент ему не хватило красных кубиков. Что тут началось!

Я садилась рядом с ним, пыталась помогать ему, как-то комментировать его действия: называла цвета кубиков, строила домик или гараж для машинки. Но это вызывало такой протест, что проще было уйти и не мешать ему. Тем не менее, я пыталась направить его деятельность в более продуктивное русло. Вторым нашим любимым занятием были качели. Ни одной детской площадки мы не пропускали, где бы ни шли. В спальне муж установил под потолком трубу, а на неё прицепил верёвочные качели. Но после того как ребёнок стал раскачиваться до потолка, а потом спрыгивать, мы решили их убрать.

Лена дала мне ксерокопию книги о глобальном чтении и огромный пакет карточек. Сделаны они были из рулона ненужных обоев. Сначала рулон разрезали на части по 25 см, потом перегнули пополам и склеили клейстером. В готовом виде получилась карточка размером 50 на 12,5 см. На ней были написаны гуашью слова. Я боялась, что Илья опять начнёт строить башни, но карточки были большие и неудобные для этих целей. Сначала я расклеила маленькие надписи по всему дому с помощью скотча. Предположим, вешаю карточку на дверь. Потом подвожу Илью и показываю его рукой: «Посмотри, это дверь. А вот как выглядит слово». Когда кормила сына, подсовывала карточки с названием блюда.

Нас очень выручала **«Русская речь в картинках»**. Это учебник русского языка для нерусских школ из двух книг. Старое доперестроечное издание, но там иллюстрации на все случаи жизни. Есть разделы по основным темам: овощи, фрукты, животные, школа, магазин, профессии и др. Я читала, что аутичным детям нужно давать знания, как иностранцам. Так вот, этот учебник идеально подходит для этих целей.

Позже я сшила из полиэтиленовой плёнки кармашки для слов и закрепила их над кроватью ребёнка. Несколько раз за день мы подходили и называли слова. Илья стал их узнавать и показывать моей рукой. Однажды ко мне пришла сестра Инна и предложила поехать к ней в гости. Илья быстро побежал в спальню, притащил карточку «автобус» и стал одевать штаны. Мы поняли, что метод сработал.

Параллельно с глобальным чтением по Доману я применяла и методику Зайцева, но её тоже пришлось изменить под ребёнка. Дело в том, что при этом методе применяются кубики из картона. На сторонах кубиков пишутся слоги. Например, внутри кубика со

сторонами Б, БА, БО, БУ, БЫ, БЭ звенят металлические пробки от бутылки, так как звук «Б» звонкий. А внутри кубика П, ПА, ПО, ПУ, ПЫ, ПЭ лежали кусочки дерева, которые глухо звучат, т. к. звук «П» глухой.

Ребёнку было интересно докопаться, что же там внутри, и от кубиков остались бы рожки да ножки. Пришлось делать карточки. Мы взяли лист бумаги формата А4, разрезали его вертикально пополам. Карточки выглядели так (Рис. 1).

Нужно сделать карточки со всеми согласными буквами и 2 с гласными буквами. Потом ставите согласные буквы вместе с гласными и припеваете на мотив гаммы (до, ре, ми, фа, соль и наоборот). Например, слоги с буквой «П»: ПА-ПО-ПУ-ПЫ-ПЭ, ПЭ-ПЫ-ПУ-ПО-ПА. Подставляем другой набор гласных, где буква звучит мягко «ПЬ»: ПЯ-ПЁ-ПЮ-ПИ-ПЕ, ПЕ-ПИ-ПЮ-ПЁ-ПЯ. Ещё необходимо учесть, что некоторых слогов в русском языке не существует, например слогов «ЖЫ-ШЫ» или «ЧЮ-ЩЮ», и для шипящих букв сделать отдельные карточки. Подробнее об этом методе можно прочесть в книгах самого Зайцева. Кому-то его метод обучения покажется сложным. Но это только на первый взгляд. Я увидела на собственном примере, что он работает успешно. Благодаря этой методике ребёнок очень легко усваивает правописание, быстро начинает выделять звонкие, глухие, мягкие и твердые согласные. Кстати, там же есть и обучение детей математике. Всё это сейчас легко найти в интернете, но в наше время приходилось изворачиваться и пользоваться подручными средствами.

Над кроватью у Ильи висела таблица с алфавитом, я нарисовала её маркером прямо на стене, благо обои были светлые. Если обои цветные, можно закрасить участок стены водоземлюсионной или акриловой краской, а сверху нанести нужный рисунок. Красным цветом я выделила гласные буквы, синим – согласные. В каждой клетке была заглавная и строчная печатные буквы, а также варианты написания прописными буквами, как в тетради (Рис. 2). Алфавит я пропевала на различные мотивы, иногда просто называла буквы и просила Илью показать их.

Интуитивно мы вели работу в правильном направлении. В то время я ещё не была знакома с книгой Нуриевой «Развитие речи у аутичных детей». Там очень подробно описано, как нужно обучать ребёнка на раннем этапе. Жалею, что прочла эту книгу, когда Илье было уже лет восемь. Но мы делали примерно то же самое, только без карточек, а с помощью рисунков из книги, которую я упоминала выше, «Русская речь в картинках».

Советую всем также приобрести книгу «Энциклопедия

дошкольного воспитания». Есть несколько вариантов этого издания. Выберите тот, который вам больше подходит. Стоит она довольно дорого. Но это будет гораздо дешевле, чем покупать множество маленьких недорогих книжек. Это своего рода путеводитель, что должен знать малыш перед школой. Садитесь и объясняйте по несколько страниц в день, не так уж это сложно. Если вы чувствуете, что ребёнок усвоил материал, не мучайте его напрасно повторениями, переходите к следующим разделам, совмещайте и комбинируйте. Если же, наоборот, вам кажется, что до ребёнка не доходит то, что вы говорите, сделайте перерыв, попробуйте объяснять по-другому, спросите совета у близких, как бы они сделали это.

Кроме этого, у нас была «Моя первая книга». Это картинки с подписями, сгруппированные по темам: человек, игрушки, одежда, еда и т. п. Она очень полезна на начальном этапе, при обучении глобальному чтению. Да что греха таить, я и сегодня иногда использую её.

Допустим, необходимо, чтобы ребёнок запомнил тему «Цвета». Если вы будете просто называть предметы и комментировать: это красный шарф, это красный кубик, это красный помидор, то ребёнок может не понять вас, так как речевые инструкции воспринимаются им плохо. Совсем другое дело, если вы нарисуете эти предметы на одном листе бумаги. Тем самым, вы подключаете зрение и опираетесь на феноменальную зрительную память ребёнка.

Можно нарисовать только контур рисунка, а потом раскрасить вместе с ребёнком или наклеить различные геометрические фигуры одного цвета (Рис. 3). Параллельно поём песенки, прорисовываем сюжет. Уверяю вас, для каждого цвета найдётся своя песенка. Не верите? Подключите фантазию и придумайте сказку сами. Рассмотрим зелёный цвет на примере популярной песни Незнайки «В траве сидел кузнечик».

Какой был кузнечик? Зелёный. А травка какая? Тоже зелёная. А лягушка какая? И она зелёная. Лягушка и кузнечик прячутся в траве, маскируются под её цвет. Если кузнечик живёт в степи, то он может быть коричневый, под цвет выгоревшей травы. Помнишь, как мы ездили в лес и встречали на поляне разных кузнечиков? Однажды, мы видели зелёную лягушку. А в другой раз на даче, когда копали картошку, заметили большую коричневую лягушку, это была жаба. Что ест кузнечик? Травку. А лягушка? Она может съесть кузнечика, комаров, мошек и других маленьких насекомых. Достаём «Мою первую книжку» и показываем насекомых на картинке. И так далее...

И это будет не скучная работа с карточками, которые мой сын

категорически отвергал, а эмоциональный рассказ, способный ребёнка заинтересовать. Когда вы пойдёте на тестирование к психологу, ребёнок с лёгкостью определит цвет.

Каждый цвет рисуете на отдельном листе, а потом развешиваете по комнате или собираете в альбом. Некоторые предметы должны повторяться на всех листах, например, кубик или карандаш. Потом подводите ребёнка несколько раз за день и спрашиваете: «Где красный карандаш? Покажи! А где синий карандаш? Покажи!». Сейчас мои советы покажутся устаревшими, так как в магазинах много книг, а в интернете масса развивающих игр. Необходимо учитывать, что книгу я писала в период перестройки, когда в магазинах были голые полки.

Ещё наши специалисты по определению интеллекта очень любят задавать вопросы из серии «Найди лишнее». Мне одна мама рассказывала, что им дали карточку, на которой были нарисованы зелёная юбка и красные платье, куртка и туфли. Ребёнок показал, что лишняя юбка, так как она отличается по цвету, а надо было сказать, что лишние туфли, так как это обувь, а всё остальное одежда.

На что мама заявила, что можно разделить и по стилю. На её взгляд, лишняя куртка, так как это спортивный стиль, а остальное романтический стиль. В любом случае, игры по определению лишних предметов моему ребёнку нравились. Это могут быть как карточки, так и предметы быта, одежды, фигурки животных.

Не могу не сказать ещё об одной книге – «Академия дошкольных наук» издательства АСТ-ПРЕСС. Там применяются картинки-символы. Например, если нужно обозначить слово «горячий», то на карточке нарисован огонь. «Холодный» – это снежинка, «кислый» – лимон, «сладкий» – конфета и т. п. Можно взять за основу эти символы и наладить взаимодействие с неговорящим ребёнком. По этой книге мой сын занимался с огромным удовольствием.

Примерно в то же время я купила книгу «Говори! Ты это можешь» Ромены Августовой. Это книга для родителей, как развить речь ребёнка в практически безнадежных случаях. Написана она о детях с синдромом Дауна. Для наших ребятишек там тоже можно почерпнуть много интересного. Прочтите, не пожалеете! Это готовая инструкция для родителей.

Настольной стала лично для меня книга К. Гилберта и Т. Питерса «Аутизм. Медицинское и педагогическое воздействие». Обратите внимание, как на протяжении всей книги авторы неоднократно подчёркивают, что **мышление аутистов визуальное, и видят мир они иначе, чем обычные люди**. Когда я приняла за основу этот постулат, всё сразу стало ясным и

понятным. Если хочешь, чтобы ребёнок усвоил материал – нарисуй или покажи картинку, дай визуальную поддержку словесной инструкции!

Мы записались в библиотеку и ходили туда вместе раз в две недели. Я брала книги о живописи, детские журналы, энциклопедии и свои любимые детские книжки, на которых выросла сама. Если ребёнок рвёт книги, то можно прятать их в прозрачный полиэтиленовый пакет и таким образом читать. Альбом для фотографий я тоже сделала с подписями. Тот же самый принцип визуальной поддержки используем, комментируя чувства и эмоций. Берём любую картину и начинаем составлять по ней рассказ. Это может быть и картина известного художника, и иллюстрация из букваря. Важно дать описание каждому персонажу и объяснить, что он чувствует в данный момент. Самое большое заблуждение, что аутисты не понимают эмоций других людей. Всё они понимают, только у них нет слов к этим понятиям. И нам важно, чтобы ребёнок это усвоил. Тогда он сам сможет вам рассказать о своих чувствах, как это делает сейчас Илья.

Необходимо объяснять и словообразование. Вот для обычного ребёнка понятно, что огурец, огурчик и огуречик – это одно и то же. Мне же пришлось объяснять структуру слова и его формирование с помощью приставок и суффиксов, а также согласование слов в предложении с помощью окончаний. Я выяснила, когда Илье было десять лет, что он не понимал слово «огуречик» из песни про кузнечика. Мы ориентируемся на себя, на своё мышление. А наша задача – научиться думать, как аутист. Тогда мы сможем понять наших детей и помочь им.

Немного забегаю вперёд, скажу, что Нина дала мне учебник русского языка для слабослышащих детей. Там всё замечательно изображено, объяснено употребление местоимений, предлогов, построение простейших фраз. В любом крупном городе есть школы для глухих. Можно просто обратиться за помощью в их библиотеку.

Когда нужно было донести какую-то тему, я старалась не ограничиваться одной книгой, а объяснить суть, опираясь на все возможные источники. Допустим, изучаем мы профессии людей. Здесь пригодится и «Русская речь в картинках», и стихи Барто, и Маяковского, и фотографии из семейного альбома.

А как мы сказки читали – это вообще отдельная история. Приходилось и петь, и плясать, и кукольный театр показывать, и всех в лицах изображать. Помню, клеили с Илюшкой домики трёх поросят из листьев и веточек, рисовали кирпичики. Дули вместе с волком на эти домики. Сказку о трёх медведях Илья особенно

любил. Кстати, с её помощью легко объяснить такие понятия, как «большой», «маленький», «средний», «побольше», «поменьше».

Мы начинали заниматься в те годы, когда в России не было нормального интернета, невозможно было достать пособий, книг по аутизму. Сейчас у родителей гораздо больше возможностей, так используйте их! Есть развивающие компьютерные программы, принтеры для изготовления карточек и многое другое. В моём распоряжении были: библиотечные книги, тетрадь, фломастер, ручка, карандаши, краски и пластилин. Всё!

Я не верю в единый для всех метод обучения аутистов. Это синтез методик под каждого конкретного ребёнка. Один любит музыку – тяните через неё, другой рисует – пожалуйста, развивайте это. Любит мальчик собирать конструктор, так ведь и это можно использовать! Я читала о неговорящем парне в Америки, который зарабатывает деньги сборкой мебели. Если ваш сын освоил компьютер, то давайте ему развивающие игры. В общем, нужно искать подход в каждом случае. У сестры была собачка Даша, Илья очень любил с ней играть. Пришлось сочинять о Даше рассказы, лепить её из пластилина, поить и кормить её из пластилиновой же миски. Как только начинался разговор про Дашу, Илья замолкал и внимательно слушал.

Для обучения навыкам счёта мы пользовались учебниками по математике для начальных классов Л. Г. Петерсон, а также книжкой А. Усачёва «Математика для самых маленьких в стихах».

На стене я нарисовала таблицу размером 1 м на 1 м (Рис. 5). С помощью цифровой таблицы можно также объяснить меры длины и площади. На верхней границе таблицы я нарисовала шкалу с делениями по одному сантиметру. Объяснила Илье, что длина таблицы 100 см или 1 м, а вся площадь, которую занимают цифры, – это 1 квадратный метр. Каждая клеточка длиной 10 см или 1 дм. Всё очень просто и наглядно.

Позже в каждую клетку я добавила рисунок. Например, вот как выглядит число 25 (См. Рис. 4). Сразу же видно, что треугольник – это десяток. Круг – это единица. Подробнее смотрите в учебнике математики Петерсон за 1 класс. Подробную методику обучения счёту можно найти в выше указанном учебнике или воспользоваться методом Зайцева. У него есть похожая таблица, с несколько иным устройством.

Кроме этого, я сшила большую кассу букв и слогов, повесила её на стене. Купила политическую карту мира, закрепила рядом. В общем, все стены в доме у нас были увешаны наглядными пособиями.

На столе лежали какие-то прописи, буквари, книжки из библиотеки, фломастеры, тетради. Мы занимались практически

каждый день. Я называла Илье буквы, цифры, просила их показать. Иногда он это делал, иногда просто разворачивался и уходил. Мне и в голову не приходило как-то проверить, соединяет он буквы в слова или нет. Однажды мы возвращались из детсада, и я обратила внимание, что он очень пристально смотрит в окно, сворачивая голову против хода троллейбуса. Проследила за его взглядом и увидела надпись на здании: «Караоке-бар». Я знала, что караоке он очень любит. В Москве мы ходили в гости к моей однокурснице, тогда впервые Илья увидел микрофон. Он нас постоянно донимал, чтобы мы ему пели песни. Дома я тоже часто пела, держа Илью на коленях. И у меня мелькнула мысль, что неплохо бы проверить, читает Илья или нет.

Я взяла пластмассовые буквы от азбуки и сложила несколько слов. Кажется, это были названия животных. Потом попросила Илью показать мне, где написано слово «тигр». Он взял мою руку и ткнул именно туда, куда нужно. Точно помнила, что при обучении глобальному чтению не делала такой карточки. Не передать, что я испытала в тот момент. Сердце моё заколотилось, руки затряслись. Усилием воли я заставила себя успокоиться, достала книжку «Русская речь в картинках» и стала её листать. Нашла иллюстрацию с подписями, дала Илюше. Когда я спросила, где написано «Девочка разговаривает с приятелем», Илья безошибочно указал на нужную надпись. Но, когда я комментировала картинки Илье, то старалась упрощать слова, не вводить в речь сложные предложения. Как правило, эту картинку я всегда комментировала так: «Девочка. Покажи девочку. Что девочка делает? Девочка разговаривает». То есть все мои предложения состояли максимум из трёх слов. А слово «приятель» я вообще не употребляла, заменяя его на «друг».

Я тут же позвонила Лене, но она мне не поверила. Да мне никто не верил, кроме папы. Он пришёл с работы и тоже стал проверять Илью. Мы радовались, как дети. В садике наши успехи восприняли скептически. Дефектолог заявила, что он не понимает смысла прочитанного, даже если и читает.

Некоторое время спустя я увидела по телевизору программу, как учёные общаются с шимпанзе с помощью карточек, и подумала: «Неужели мы глупее обезьян?» Ведь Илья читал очень быстро, едва взглянув на текст. Я решила не применять карточки в виде символов, а написать отдельные слова (Рис. 6). Это примерный вариант, чтобы понять принцип. Таблицу я постоянно переделывала. Убирала слова, которые не используются, добавляла новые, делала подробные таблицы по отдельным темам (мебель, одежда, обувь, транспорт, домашние животные, дикие животные и т. п.).

Хватило минутного объяснения, чтобы Илья понял, что от него хотят. Он мгновенно находил нужные слова. Сразу же стал отвечать на заданные вопросы. Я вставила бумагу в полиэтиленовую обложку, и когда Илья начинал беспокоиться, доставала таблицы. Тогда Илюша смог объяснить причину своего волнения. В доме резко уменьшилась беготня и плач по пустякам.

Однажды воспитатели доложили мне, что Илья подрался с мальчиком. Объяснение этого происшествия выглядело так: «Слава злой. Диван хотеть. Илюша хотеть диван». То есть оба желали посидеть на диване. Но это было постоянное место Ильи. Когда бы я за ним ни пришла, он там сидел или прыгал. И поэтому, когда Слава тоже захотел посидеть, это вызвало протест. Илья стал докладывать мне, что происходит в саду, что бы он хотел на обед и др.

Такую таблицу я использовала и на занятиях. Позже меня некоторые спрашивали, почему я сразу не воспользовалась буквенной таблицей. Дело в том, что Илья концентрировал внимание на очень короткий промежуток времени. Покажет пару слов и убежит. Я его отлавливаю и возвращаю на место. Представляете, сколько времени я бы потратила на составление предложения! Но в этом были и свои минусы. Когда я перешла на таблицу из букв, Илья постоянно путался в окончаниях и все слова ставил в именительном падеже, как привык.

Я предложила воспитателям попробовать пообщаться с ребёнком, но они просто задохнулись от возмущения. А дефектолог заявила: «Неужели вы не осознаёте реального положения вещей! Ребёнок имбецил, и вам нужно с этим смириться. Почему он не показывает самостоятельно?»

Тогда я взяла у родственников видеокамеру и записала занятие с Ильёй. Потом просмотрела плёнку и поняла, почему мне никто не верит. Со стороны это выглядело так, будто я веду Илью за руку. Он даже не смотрел в текст. Я-то понимала эту особенность аутичных детей. Лёша тоже показывал, не глядя в текст, но делал это сам, и ему верили. А мой ребёнок испытывал страх перед самостоятельными действиями и прятался за маму. Очень трудно было что-то доказать, практически невозможно.

Я опять пошла к заведующей и пожаловалась на то, что моего ребёнка не берут на занятия. Нам назначили круглый стол, на который пригласили воспитателей и педагогов из детсада. Спасло нас то, что мнения разделились поровну. Несколько человек оказалось на нашей стороне. После этого Илье назначили индивидуальные спортивные и музыкальные занятия. И мы ещё год продержались в детсаду.

Не знаю, права ли я была, когда настаивала на том, что мой

ребёнок должен находиться вместе с другими детьми. Теперь я думаю, что мне, всё-таки, лучше было перевести Илью в другую группу, чем постоянно конфликтовать. Идеальным решением было бы вообще сменить детсад. Но, к сожалению, другого коррекционного учреждения просто не существовало, и на данный момент не существует. В детском саду, куда мы ходили раньше, оставили только детей с ДЦП.

В реабилитационном центре нас стала брать на занятия социальный педагог. Она пела с Илюшей песни, пыталась заинтересовать его другими видами деятельности. Комната для занятий была абсолютно не приспособлена. Там было 5 дверей: входная, в массажный кабинет, в подсобку, в туалет, в учительскую. Представляете, какой проходной двор! И это для аутиста! Только ребёнок начнёт концентрировать внимание, как кто-то непременно пройдёт через комнату. Илья тут же переключается. Мы ходили туда несколько месяцев, но центр перевели на курсовки, т. е. детей стали брать на 21 день. Это было для нас абсолютно неприемлемо. Ну что такое 21 день? Только сын адаптируется, как уже и курс заканчивается.

И я стала проводить подобные занятия сама. Сначала пела песенки, а потом тщательно и подробно разбирала каждое слово, прорисовывала сюжет, как умела.

Попробую объяснить, почему я стала это делать. Однажды мы шли по улице с Леной и её сыном. Лёша запел песню Игоря Крутого: «В небе ночном на исходе лета светлых жемчужин рой. Не покидай, сотканный из света, ангел-хранитель мой». Я спросила: «Лёша, а ты знаешь, что такое «рой»?» А ребёнок мне ответил: «Рой – землю рой». Представляете, сколько таких «роёв» слов в голове ребёнка, который не может даже задать вам вопрос, потому что не владеет речью!

Примерно в это же время психологи центра выиграли гранд на оказание психологической помощи родителям. Меня пригласили в группу. Там были мамы детей с ДЦП, олигофренией, синдромом Дауна, эпилепсией. И мы с Ниной – мамы аутистов. Не знаю, права ли я, но мне казалось, что более безнадёжной ситуации, как у меня, нет ни у кого. Одна из мам мне сказала: «Лариса, я помню, когда мой ребёнок был маленьким, я была в таком же состоянии, как и ты. Иду по улице и плачу, плачу». Занятия в группе нам очень помогли. Помогла не столько поддержка психологов, сколько само общение между родителями на занятиях в группах и в перерывах. Нас многому научили мамы, у которых были взрослые дети с ДЦП. Они рассказывали о том, как добились создания школы, как они ходили по кабинетам и доказывали, что их дети имеют право на

жизнь. Мы поняли, как важно держаться вместе и подсказывать друг другу пути выхода из кризиса. Даже если все специалисты твердят в один голос, что нужно смириться, а ваш внутренний голос утверждает обратное, нужно верить себе.

Меня поразила история одного мальчика. У него была тяжелейшая дизартрия. Приглашённый врач-логопед заявил, что сделать ничего нельзя, случай безнадежный. Если бы в этот момент родители ей поверили, всё осталось бы по-прежнему. Но нашёлся другой специалист, готовый помочь. Все десять лет мама посещала обычную школу по месту жительства вместе с сыном. Сейчас этот мальчик уже окончил институт с красным дипломом. Проблемы со здоровьем у него, конечно же, остались, но он работает и ощущает себя полноправным членом общества.

Помню, мы разговаривали на эту тему с Леной. Она сказала: «Я буду делать всё, чтобы помочь сыну, и буду всё пробовать, чтобы по прошествии времени не жалеть о том, что чего-то не сделала». Зато теперь наш Лёша учится в обычной школе! Он, конечно, выделяется своим поведением, но справляется с программой.

Много раз я слышала от специалистов упреки в свою сторону, что я не оцениваю всей тяжести заболевания ребёнка. И что сколько бы я ни вкладывала, всё равно ничего не получу взамен. Я никогда не соглашусь с такими утверждениями. Чем сложнее ребёнок, тем больше он нуждается в помощи и занятиях. Если сидеть рядом с ним, ухаживать за ним, как за растением, не давая ему возможности развиваться, вряд ли что получится. У меня перед глазами несколько таких примеров.

Родителям особых детей важно не замыкаться на своём горе, а общаться с другими людьми. Я подружилась с несколькими «особыми» мамами, мы стали отмечать вместе дни рождения наших детей, даже однажды организовали кукольную постановку. Очень важно, когда рядом люди, которые всё понимают и которым не нужно ничего объяснять. Иногда просто позвонишь Тане, Нине или Лене, расскажешь о своих проблемах, и сразу станет легче.

В августе 2003 года обстановка в детсаду накалилась до предела. Однажды у детей проверяли плоскостопие. Для этого воспитатели в туалетной комнате окунали ноги ребёнка в раствор с зелёнкой, а потом ставили стопу на лист бумаги, чтобы сделать отпечаток. Моего сына это так напугало, что он перестал ходить в туалет. Я стала замечать, что когда его забираю, он, первым делом, бежит под забор справлять нужду. Я поинтересовалась, ходит ли он в туалет в течение дня. Персонал переглянулся и ответил, что нет. А однажды он даже написал в раковину, где

мыли посуду, так как не мог вытерпеть. Представляете мою реакцию! Я бегая по врачам, они мне заявляют, что есть изменения в почечной лоханке, и содержимое мочевого пузыря забрасывается обратно в почки. И всё это происходит из-за того, что ребёнок терпит полдня, а никого это не беспокоит, главное, что в штаны не писает. Когда я попыталась силой затащить его в туалет, ответной реакцией был вой. В тот момент я поняла, что моего ребёнка что-то напугало. Но что? Я терялась в догадках. После этого я каждый день стала сама водить его в туалет, перед тем, как забирать из детсада. Долго уговаривала, что нет никаких причин для страхов. Я почему-то решила, что его напугал шум из труб. Взяла в библиотеке книгу о круговороте воды и долго и подробно рассказывала, как вода движется в природе, а потом попадает в кран. Истинную причину страха ребёнок смог объяснить только год спустя.

Вообще страхи у аутистов дело обычное, закрепляются они накрепко и бороться с последствиями приходится очень долго. Однажды, когда у Илюши был день рождения, Лёша пошёл в наш туалет. Кто-то решил, что там никого нет, и выключил свет. Мы услышали ужасный вой, иначе не сказать. Лёшу выпустили, но и много лет спустя в наш туалет он заходил с опаской, мама его долго уговаривала, что свет не выключат и его не закроют одного. Кстати, и Илья до сих пор боится туалетов. Над ним подшутили так дети в школе – закрыли дверь и выключили свет.

Иногда аутисты сознательно вызывают в себе это чувство страха. У Ильи это проявлялось в преодолении боязни высоты. Он не мог спокойно пройти мимо любой лестницы на детских площадках. А в садике на прогулке стал залазить на высокую лесенку и прыгать с неё, несмотря на все запреты. Однажды, когда мы сидели дома, я услышала шум на балконе и вышла из кухни. Смотрю, а Илья идёт по перилам, держась за козырёк навеса. Я окаменела от ужаса, ведь мы живём на пятом этаже. Ребёнок же с хохотом запрыгнул в комнату, как ни в чём не бывало! В то время Илюше уже исполнилось семь лет.

Нас неожиданно выгнали из детсада в сентябре, видимо, их терпение иссякло. Если бы они предупредили об этом заранее, я бы имела возможность поискать какое-нибудь учебное заведение. Я попыталась устроить ребёнка в школу для детей с множественными нарушениями, но нас туда не взяли. Это был нестандартный случай, с такими детьми в школе не работали.

Перед этим мы обследовались в стационаре нашей психбольницы, где нам написали, что ребёнок не подлежит обучению, а интеллект у него в стадии имбецильности. Хотя он в это время уже читал. Папа ходил к главврачу и формулировки

слегка изменили, но проще от этого не стало. Мы опять пошли на областную МПК и выпросили пробное обучение в коррекционной школе, чтобы не терять год. Для этого пришлось опять идти в управление образования и рассказывать о проблемах детей с РДА.

Мы приходили в школу на занятия с логопедом и психологом. Занятия проводились по программе, упрощённой в соответствии с выставленным диагнозом. Илья отказывался отвечать. Ему было просто скучно на уроках. Педагоги настаивали на самостоятельных действиях. Илья начинал рыдать и щипался за руки. Лёгкие задания ребёнок просто отказывался выполнять. Директор школы при ребёнке заявила, что аутизм Илья вторичен, а первичным диагнозом является имбецильность. Что она звонила в детсад, и дефектолог всё о нас рассказала. У Илья случилась истерика. Я думаю, что страх перед самостоятельными действиями у него только усилился. Потому что, когда я сейчас начинаю требовать, чтобы он писал без поддержки, то он начинает дрожать и выписывает линии и кружочки – то, что от него требовали в этой школе.

Логопед мне заявила: «Оставьте Илью в покое. Ему хорошо в своём мире. Не трогайте его». С психологом я вообще не нашла никакого контакта. Дело не в том, что они были плохие специалисты, нет. Они всё делали так, как привыкли, как их учили. Все их методики действовали на детях с ЗППР, но не срабатывали на аутистах.

Немного отвлекаясь от темы. Смотрела я как-то передачу о животных. Хозяйка лабрадора рассказывала о своём питомце: «Если вы будете с овчаркой бросать палку и командовать “Апорт!”, то она будет бегать бесконечно. Совсем другое дело – лабрадор. Он выполнит команду несколько раз, а потом откажется, недоуменно на вас глядя. Дескать, с чего ради я буду это делать?» Так вот, это похоже на наш случай. Мой сын ни за что не станет делать то, что ему не нравится. Он будет саботировать повторы, кричать, плакать. Если сильно нажать или ему неинтересно, то встанет и уйдёт. И наплевать ему на ваши поощрения.

К этому моменту я уже настолько изучила своего ребёнка, что заранее могла предвидеть его реакцию, предотвратить нервный выплеск. Но объяснить это людям, не готовым тебя слушать, было безнадёжным делом. Нас продержали до конца второй четверти, время на пробное обучение истекло. Далее по известному сценарию – МПК, признание необучаемым. Уважаемые родители, если у кого-то возникнет похожая ситуация, знайте, что по существующему законодательству необучаемых детей сейчас нет! Вы должны требовать от властей соблюдения ваших законных

прав.

Я поискала другие варианты и не нашла ничего лучшего, как опять пойти в школу для детей с множественными нарушениями. Там долго объясняла проблему, меня с интересом выслушали. Но директор заявил, что никакие комиссии ему не указ, он создаст свою комиссию из своих педагогов. И если они увидят, что с ребёнком можно заниматься, то нас возьмут.

Мы позвали нашего папу для успокоения, Илья всегда при нём ведёт себя сносно, и пошли в школу на трясущихся ногах. К нашему величайшему удивлению, ребёнок показал всё, что мог. И даже то, чему я его не учила. С помощью учительницы он вывел ручкой ответ на пример. Как сейчас помню, это была цифра 7. Но писать цифры мы даже не пробовали! Карточки только выкладывали. У нас с папой был шок оттого, что ребёнок ответил на все вопросы, какие ему задавали. Те же чувства, по-моему, испытали и педагоги. Никого не возмущало, что ребёнок показывает не сам, а рукой учителей. В школу нас взяли.

Директор попросил меня написать о ребёнке, объяснить особенности его поведения. Я думала довольно долго, испортила кучу бумаги, а потом вдруг села и сделала всё на одном дыхании. На следующий день он подошёл и посоветовал мне всё записывать и наблюдать за поведением Илюши, а также порекомендовал переходить на буквенную таблицу.

Вот с этого момента я и стала вести свои записи. Сразу же предупреждаю, что в тексте сохранены грамматические ошибки в ответах Ильи. Знаки препинания я поставила сама для удобства чтения. Это далеко не полное описание нашей жизни. Я попыталась отметить лишь то, что касалось непосредственно ребёнка. Некоторые имена в тексте изменены. Иногда у меня просто не хватало времени всё записать, что-то я не записывала сознательно. Мне кажется, очень важно услышать то, что говорит ребёнок **сам** о своих ощущениях и переживаниях. Ведь часто нам только кажется, что мы понимаем наших детей. Позже выясняется, что всё не так, как нам представлялось.

Описание способа, которым мы общаемся, я нашла позже, читая журнал «Аутизм и нарушения развития». Цитирую: «Для таких людей, в том числе с нарушениями аутистического спектра, очень удачным способом полноценного общения оказался метод FC (Facilitated Communication – «облегченная», «облегчаемая» или альтернативная коммуникация). При использовании этого метода люди, которые не могут говорить совсем или имеют очень ограниченную речь, применяют вспомогательную систему коммуникации при помощи партнёра («фасилитатора»), который обеспечивает необходимую физическую и эмоциональную

поддержку, помогает преодолеть нейромоторные трудности, не позволяющие выполнить желаемое действие».

Но к этому методу мы пришли сами, не зная о его существовании. Илья держит чужую руку, пользуясь ею, как указкой. Объясняет он это внутренним страхом, боязнью. Природа этого страха мне до конца не ясна. Сейчас я всё больше понимаю Илью, но мне по-прежнему трудно в нескольких словах объяснить его поведение окружающим.

А вот как выглядит наша многострадальная самодельная таблица. Сейчас мы ей практически не пользуемся. На бумаге фломастером написаны буквы, с двух сторон оргстекло, соединённое скотчем (Рис. 7).

2004 год, вторая школа, переход в третью

16.02.04.

Сегодня первый день, как мы в новой школе. Я ходила на педсовет. Учителя не прочли ничего из того, что я принесла. Особого желания заниматься с моим ребёнком я не увидела, на лицах испуг. Я их понимаю, они просто никогда не работали с такими детьми.

Звонила Нине. Там тоже неприятности в школе. Похоже, ждут очередного срыва, чтобы выпереть Севку на дом. Нина рассказывает, что принесла воспитательнице книгу Питерса, а та отказалась читать: «Мне это не нужно, я расстроюсь».

Пока я ездила в школу, Илья сидел с мамой. Он бегал из угла в угол, стучал стульями об пол, прыгал с кресел. Когда я вернулась, бросился мне на шею и поцеловал.

17.02.04.

Ходили на концерт к Инне (моя сестра, она работает в доме творчества). Проходил песенный конкурс «Золотой петушок». Первый номер программы Илья выслушал с интересом и тревогой. Потом на сцену вышла девушка в белом платье и запела, повернувшись в нашу сторону. Песня была печальная и называлась «Молитва». Ребёнок испугался, прижался ко мне. Дома он несколько раз принимался плакать. А когда я спросила, в чём причина, ответил: «Тётю жалко».

Были в школе, отнесли заявление о приёме. Илья подал директору руку для приветствия. Нам понравилась учительница музыки Ольга Васильевна. Она спела колыбельную про медведей и «Солнечный круг». Илюша вёл себя для первого раза нормально. Дома спрашиваю:

- Где были, что делали?
- Больница хорошая. Стул.

(Директор в белом халате ходит, значит, больница. А стул крутящийся стоял возле пианино, и очень Илью заинтересовал).

- А про что тётя пела?
- Мёд... (убежал)
- Ещё про что?

– Скажи.

Нарисовала круг, раскрасила в жёлтый цвет. Это солнце. Вокруг небо. Всё объяснила, спели ещё раз песню. Вроде бы понял.

7.03.04.

Праздновали Илюшкин день рождения. Сегодня приходили Таня, Лена и Лёша. Вечером Илья сидел задумчивый. Подошла, спрашиваю:

– Что случилось?

– Илюша. Могу говорить?

– Конечно, сможешь, обязательно заговоришь!

8.03.04.

Были в гостях у нас Инна с детьми и мама. Илья очень обрадовался металлофону, всюду его таскает. Я подарила ему книжку, а он заплакал, не понравилась видимо. Мне даже стыдно стало. Нужно было устроить настоящий детский праздник с подарками и развлечениями. А я почему-то решила, что Илье всё равно, и попросила всех, чтобы подарили деньги.

Вечером поехали посмотреть новый памятник погибшим шахтёрам, сделали снимки. Илья разорался, хотел к Инне поехать, а мы домой направились.

9.03.04.

Сегодня были в школе. Илья очень устал, высидел почти два с половиной часа. Дома стал сильно плакать. Показал: «Хочу рай. *Щастье*». Я позвонила маме со слезами, что ребёнок не хочет жить. Она сказала, чтобы я успокоилась, мол, он даже смысла не понимает. А когда я спросила, что же такое рай, Илья ответил: «Умереть». Я его утешала долго. Мы сходили к Инне на работу, потом зашли на рынок. Больше слёз не было, я так и не поняла, чем они были вызваны.

13.03.04.

Утром приходили Вася с Таней, мы вместе погуляли, пришли

домой. Я взялась за стирку и уборку. Илья маялся от безделья. Усадила его заниматься, он заревел. Спрашиваю:

- Почему плачешь?
- Жизнь плохая. Ешь чё надо.
- А что тебе хочется?
- Фрукты.

Много фруктов не даю из-за дисбактериоза.

Вчера спрашиваю: – Илюша, а ты за кого будешь голосовать? – Путин, – отвечает.

Занимались перед зеркалом. Бедняга, хочет заговорить, а не получается. Принимается часто плакать.

16.03.04.

Сегодня Илья вёл себя отвратительно, хватал учителей за руки, злился. Меня пытался щипать. Дома стал возбуждённо бегать из угла в угол.

- В чём дело, Илья?
- Отвечать нужно.

– Для того и школа, чтобы отвечать на вопросы учителей. А злился почему?

- Трудно. Лежать. (Улёгся в кровать, устал)

Мы опять занимались перед зеркалом. Илья пытался мычать, сказал «А», «У» и «мама». Вечером принялся хохотать, показал: «Учимся говорить». Перед сном возился и ёрзал, не мог уснуть. Заявил:

- Жить плохо.
 - А почему тебе плохо?
 - Кемерово жить.
 - А где ты хочешь жить?
 - Москва. Фото.
 - Хорошо, завтра покажу тебе фотографии, а пока спи.
- Илюшка сразу успокоился и уснул.

18.03.04.

Спрашиваю:

- Ты почему так плохо вёл себя в школе?
- Пойдём домой. Учиться скучно. Хочу конструктор. (Давали лёгкие задания, и ему стало неинтересно, а с кубиками играть запретили.)
- В школе нужно заниматься, а не играть. А что тебе

нравится?

– Дом. Ольга.

– Какая Ольга? Ильинична или Васильевна?

– Ильинична. Дом. (Ольга Ильинична учит его самообслуживанию: гладят вместе, стирают)

– А Лариса Васильевна нравится? (учительница математики)

– Да.

– А Екатерина Алексеевна?

– Нет.

– Почему?

– Когда могу слова.

Екатерина Алексеевна выразила сомнение в том, что Илья знает буквы, и это вызвало такую реакцию. Хотя это добрейшая женщина, она мне очень нравится. Все учителя в этой школе профессионалы.

Попытались заниматься артикуляционной гимнастикой по совету логопеда. Пока я про себя читала упражнения, Илья сидел за моей спиной и тоже смотрел в тетрадь. Я спросила: «Где написано про часики?». Он ткнул пальцем в нужное место текста, вытащил язык и сделал это упражнение. Повторять за мной отказался.

19.03.04.

Пятница. Ходили на речку, видели уток. Илья показал на них рукой и сказал: «Га-га-га». Потом застеснялся и опустил голову. На прогулке всё время пытается есть лёд, выковыривает его отовсюду, где увидит, даже на земле. Бежит к водосточным трубам, надеясь оборвать сосульку.

Опять занимались математикой. Довёл меня до белого каления. Я стала его стыдить. Потом сказала, что отведу его в больницу. Илюшка кинулся к шкафу, принялся собираться с радостью. В его представлении больница – это такое место, где много детей, а значит, и новых впечатлений. К тому же, можно побегать по коридору. Говорю ему: «Ты один пойдёшь в больницу, я тебя там жить оставляю». Отвечает: «1 нет». Потом показывает: «Маму жалко. Хорошая. Добрая». Хотя я его недавно отругала.

Дала задание сложить фигуру из палочек. Растопыривает пальцы, когда я пытаюсь его заставить взять палочку рукой. Зато моей рукой орудует быстро. Как же преодолеть этот барьер?

20.03.04.

Были в гостях у бабушки. Илья погрыз тонометр, сорвал с бабушки очки, всё облазил, поел. Стал проситься домой. Вечером разговариваю с Ниной по телефону. Её дочка сдаёт экзамены в лицей. Я говорю, что Дима всё равно не поступит, не стоит и пытаться. Илья начинает орать, валяясь по полу. Приношу таблицу. Показывает:

– Дура.

– Кто? Я?

– Нет. Умный Илюша. (Видимо решил, что про него говорят)

– Да я вовсе не про тебя говорю, а про Диму. Это он уроки делать не любит. А ты у нас умный, я знаю. Ты любишь учиться.

Илья сразу обрадовался, успокоился. А ведь слова «дурак» я не произносила, это он так объяснил смысл разговора.

21.03.04.

Ходили к Лене. Она скачала статью о влиянии питания на поведение аутистов и стала пробовать диету. Поведение у Лёши не изменилось, диету отменили. Ещё раз убедилась, как тревожится Илья, когда обсуждают его болезнь. Он начинает бегать, плакать, напрягаться. Дома он долго успокаивался.

Смешной случай. Дала Илюшке яблоко, которое он утащил в спальню и там оставил. Себе я взяла другое и стала есть. Илья решил, что это его и стал с рёвом отбирать. Я пошла на кухню, дала ему ещё одно яблоко, а потом в спальне увидела старое надкусанное. Постыдила сына за то, что он у меня отнял яблоко. Он засмутился и показал по буквам: «Ашибка». Дескать, ошибся, извините.

Стал опять проситься в школу. Показывает: «Ека... школа. Могу отвечать». Видать решил, что его опять выгнали из школы из-за того, что он не отвечал на вопросы Екатерины Алексеевны. В школу мы ходим во вторник, среду и четверг. Потом наступает мучительный для ребёнка перерыв в четыре дня. А ведь скоро каникулы, для него это нарушение привычного ритма жизни.

22.03.04.

Сегодня смотрели энциклопедию. Я рассказывала о внутренних органах, в частности, о мозге. Илья слушал, потом резко захлопнул книгу и убежал. Примерно через час заволновался, начал прыгать и показал: «Заболел». Я спросила: «Что же у тебя болит?» Ответил: «Голова».

Писали буквы в тетради. Всё делали молча. Илюшка написал половину строки и прокомментировал вслух: «П». Действительно, мы её и писали. Ведь может же иногда что-то произносить!

26.03.04.

К нам в гости пришли Таня и Нина. Илья сначала беспокоился, потом понял, что на него не обращают внимания, и уgomонился. Даже на руки к девочкам полез. Сегодня мы занимались с картонными геометрическими фигурами. Наконец-то он перестал складывать из них башни, даже сам (своими руками!) соединил несколько фигурок в квадрат.

27.03.04.

Сегодня у нас опять были гости. Пришла Надя (мы познакомились в роддоме) с дочкой Настей. Илья радовался, пытался играть, обнимал девочку. Даже пробовал назвать её имя.

28.03.04.

Сплошные праздники! Ходили к Лёше на день рождения. Илюшке всё понравилось. За стол, как всегда, не сел. Он никогда не ест в гостях. Вывалил на пол все Лёшкины кубики и наигрался вдоволь. Мы даже песни попели под караоке.

31.03.04.

Илья опять залез ко мне на колени и стал хватать за лицо. Я спросила: «Что это значит?» «Люблю», – отвечает. Стал он так делать после одного случая. Я пыталась его поцеловать, а он отворачивался и не давал это делать. Я засмеялась и сказала: «Я тогда тебя пальцами поцелую». И стала легонько его пощипывать за лицо.

Мы пели песню из мультфильма «Волшебник Изумрудного города». Потом я стала проверять, помнит ли он сказку (читали мы её примерно полгода назад). Илья отвечал буквально на все вопросы по таблице. «Кто из героев хотел стать храбрым?» – спросила я и неожиданно услышала: «Ле-е» (лев значит).

Изучали римские цифры. Сначала путался, потом понял. Но

из палочек складывать не хочет самостоятельно. Опять берёт мою руку.

Пошли гулять. На лестнице Илюшка оступился и подвернул ногу. Пришлось вернуться. Показал: «Ногу покрутил».

1.04.04.

На уроке музыки изучали колокола и орган. Ольга Васильевна говорила о Бахе, обращаясь ко мне, а не к Илье. Она впервые общается с аутистом, поэтому чувствует себя неуверенно. До этого она преподавала в обычной школе. В конце урока она включила пластинку с органной музыкой и спросила: «Что играет, Илюша?» И тут наш Илюша сказал: «Бах». Мы, конечно, рты открыли от удивления.

6.04.04.

Занятия в школе не удались. Илья зевал, ложился на пол. После школы я должна была пойти к Нине за учебником. Ребёнок шёл до её дома, спотыкаясь и засыпая на ходу. Книжку мы забрали, приехали домой. Я хотела дать лекарство Илье, но обнаружила, что упаковка пустая (оставалось пять таблеток). Спрашиваю:

– Когда съел лекарство?

– Утром.

– Таблетки без разрешения есть нельзя! Ты что, умереть хочешь?

– Нет. Бог заберёт.

И откуда эти мысли о боге? Никогда я эту тему не обсуждала. Отругала его как следует. А вечером он опять ко мне подходит:

– Да.

– Что это значит?

– Богу хочу.

– Почему?

– Не вижу будущего. Родился не таким.

– А каким ты родился?

– Дурак.

– Илюша, нельзя так! Какой же ты дурак? Ты очень умный.

А книжка для глухонемых, которую мы взяли у Нины, мне очень понравилась. Мы даже по ней заниматься попробовали. Там много картинок и полезной информации, рекомендую всем. Каждое действие прорисовано, все предлоги объяснены. Это наши

7.04.04.

Были в школе. На уроках ребёнок не слушал, отказывался отвечать. Лез к учителям на руки, всех перецеловал, потом повредничал немножко. Дома спрашиваю:

– Почему ты так себя вёл?

– Могу, хочу отвечать.

– А почему не отвечал? Может быть, тебе что-то не нравится?

– Когда директор судит. (Мы встретили в коридоре директора и мимоходом поговорили)

– А что ещё не нравится?

– Мама Лариса *пашептала* (шёпотом рассказала Екатерине Алексеевне про вчерашнее происшествие).

– Вот ты раскладывал палочки с учительницей, а потом стал её за руки хватать. Почему?

– Не это.

– А что бы ты хотел?

– Строить. Выключи (Играла опера «Кармина Бурана») Достала Илье кубики. Он построил высокую башню, разломал её и начал строить снова. Играл минут сорок. Потом всё убрал за собой. Я подошла и спросила:

– Почему тебе так нравится конструктор?

– Я умею (наверное, строить умеет, и ему это нравится)

– А какие чувства ты при этом испытываешь?

– Спокойный, – и заулыбался, что его поняли.

Я стала записывать разговор, Илья разозлился:

– Не пиши!

Пришлось пойти в ванную с тетрадью. Ещё я спросила, почему он попросил выключить кассету, которую дала Ольга Васильевна.

– Нет.

– Почему?

– Боюсь.

– Понятно. А ты ещё где-нибудь эту музыку слышал?

– Телевизор (идёт реклама фильма «Камо грядеши», и там звучит эта музыка).

10.04.04.

Пришла медсестра из психбольницы, стала спрашивать, какие

таблетки мы принимаем, как дела в школе. Илья выбежал из комнаты, стал стучать ногами, щипать меня за руки, пока медсестра не ушла. Я была занята, поэтому попросила Диму, чтобы он поговорил с Илюшкой. Слышу, Димка хохочет: «Мам, он показывает, что его медсестра *достала!* Да, словарный запас пополняется, благодаря старшему сыну.

11.04.04.

В последнее время я стала более активно просить Илью, чтобы он рассказывал о своих чувствах. Раньше приходилось с огромным трудом вытягивать информацию. Теперь не успеваю записывать. Оказывается, ребёнок ловит все разговоры вокруг, хотя внешне это незаметно. Создаётся впечатление, что он ничего не видит и ничего не слышит, занят своими делами. Что бы я у него ни спросила, на всё есть ответ. То, о чём я могла только догадываться, находит подтверждение.

Вчера к Диме пришёл приятель Миша. Илья забегал тревожно: «Саша боюсь, пусть уйдёт». Потом успокоился, привык. Я покормила мальчишек, и они ушли гулять. Илья начал плакать: «Миша ел. Еда нет. Хочу чай». Налила ему чаю.

Вспомнил, как мы ходили вчера к бабушке: «Баба жалко. Болеет».

С работы долго нет отца. В глазах у него тревога: «Папа где?» Пришёл папа. Илью отловили и, зажав его втроём, стали колоть кортексин. Он ужасно кричал и изворачивался. Видимо укол не очень болезненный, Илья даже не понял, когда поставили. Вырвался, начал бегать, хохотать, принял всё за игру: «Папа держал, радуюсь».

Когда мы занимались, вспомнил школу:

– Учительница хорошая.

– Какая?

– Оя (произнёс сам имя Оля)

А в прошлую среду, когда мы смотрели сериал «Клон», Илья спросил у меня значение слова «прелюбодействовать». Правильно, в сериалах сплошные измены. Я объяснила, как могла. Он опять: «Не понял». Объяснила ещё раз.

Ел варенье, вымазал все стены грязными руками. Пришлось всё оттирать. На следующий день смотрю, тащит тряпку и вытирает варенье с косяка, где я не заметила.

13.04.04.

Два с половиной года назад умерла сестра моей бабушки. Она жила недалеко от нас и помогала мне нянчиться с ребяташками. Мы к ней в гости ходили, перезванивались каждый день. И когда наша баба Валя тяжело заболела, то для всех нас это было большое горе. Квартиру она завещала сыну Матвею. Он живёт в другом городе и поэтому попросил меня найти квартирантов и оплачивать коммунальные услуги. Так вот, сегодня мы с Ильёй пошли в РЭУ платить за квартиру. Ребёнок, ни с того ни с сего, стал плакать. Услышал знакомый адрес бабушки, её вспомнил. А дома показал мне:

- Бабу Валю жалко. На небо ушла.
- Что поделаешь, все люди когда-нибудь умирают.
- Будущего нет. Зачем.

Сегодня решали ребус. Илюшка отгадал слово Россия. Я спросила: «А что это такое?» Он сказал: «Гос...» (государство).

14.04.04.

Приходила моя мама. Илья опять сорвал с неё очки и убежал в свою комнату. Потом мы пошли гулять. На улице стал скандалить. Дома стали проводить «разбор полёта»:

- Ты почему кричал на прогулке?
- Чё-нибудь купить.
- А бабушкины очки зачем срывал?
- Н. А. (Это на его языке означает, что он не хочет отвечать – «не хочу отвечать» – сократил! Как слышим, так и пишем.)
- Нет, отвечай!
- Н. А.
- Илюша, ну скажи, пожалуйста!
- Ищу мудрость.
- Так очки же мудрости не прибавляют! Они улучшают зрение.

Долго объясняла принцип действия очков. Илья улёгся в кровать и долго лежал в задумчивости.

Вечером у меня мелькнула мысль, это как-то связано со стихотворением Барто. Мы её книжку читали и перечитывали до дыр. Я достала книжку и разобрала вместе с Илюшкой всё стихотворение буквально по словам:

*Доктор смотрит на больного,
Говорит ему сурово:
– Мы тебе не дурачки!
Не нужны тебе очки.*

*Вот шагает Дима к дому,
Он остался в дурачках.
Не завидуйте другому,
Даже если он в очках!*

Сказала, что мальчик «остался в дурачках» вовсе не потому, что у него нет очков. И что очки дают не тем, кто умный, а тем, у кого плохое зрение.

Опять сегодня вспоминал бабушку: «Бабу Валю жалко. Умерла».

15.04.04.

В школе вёл себя очень плохо, злился. Дома показал:

– Азбука для меня просто.

– А Ольгу Ильиничну почему за руки хватал? (спрашивала, где лишнее)

– Это просто.

Такая негативная реакция наблюдается всегда, когда задают лёгкие вопросы. Отвечать на них ребёнок считает ниже своего достоинства. В обед опять показывает:

– Могу думать.

– Я знаю. Что ты сейчас думаешь?

– Илья хороший. Учиться могу.

По телевизору поёт Пугачёва. Спрашиваю:

– Илюша, ты знаешь эту тётю?

– Пуга... (убежал)

– А зовут как?

– Алла.

Вчера ещё показывали группу «Абба». Илья радостно бегал по комнате, подпевал. Показал: «Нравится».

Вечером я его спрашиваю:

– Илюша, расскажи мне, что по телевизору видел?

– Плен. Амер...(весь день показывают заложников в Ираке)

16.04.04.

Снял книжки с полки, разбросал по полу.

– Сына, зачем ты это сделал?

– Радуюсь. Читай «Ачки»

Я пошла искать книгу Барто. Почитали вместе стихи.

Внезапно Илья заплакал и показал:

– Я вижу ответ сразу *вверх*. Ека... злой. Умею учиться.

К чему он это сказал? Может быть, вспомнил, как я вчера обсуждала с папой школьные проблемы, что Илья отказывается отвечать на уроке. Екатерина Алексеевна просила его произнести буквы, а он плакал, потому что не мог этого сделать.

Вечером ходил с папой гулять по набережной. После прогулки сообщил:

– Сад. Влево. Вправо. Больница видел.

Уж больницу-то мы запомнили, нам там несколько раз желудок промывали, после того как Илья наглатывался таблеток. Потом он радостно засмеялся:

– Могу дома разговаривать.

Здесь, пожалуй, небольшой комментарий. Когда мы идём по улице, я стараюсь разговаривать с ребёнком и всё объяснять. Мы подходим к деревьям, трогаем кору, всё щупаем, гладим, где гладкая поверхность, где шершавая, горячая или холодная. Если поворачиваем налево, то я это произношу, если направо, то тоже. Верх и низ я показывала на его теле. Низ – мы приседали и дотрагивались до пола, а верх – я его по голове постукивала слегка, что вот он, твой верх, а пяточки – это твой низ. Получается, он мне пытался объяснить, что видит ответ в голове.

17.04.04.

Сегодня много занимались. Вечером читали стихи. Я попросила, чтобы Илья показывал слова, которые ему непонятны. Пришлось объяснять слова: форма, сквозняк, рубка, довольный.

Вечером позвонили из фонда и предложили поучаствовать в конкурсе грантов. Илья услышал разговор и прокомментировал:

– Мама пошла писать грант.

– А ты знаешь, что это значит?

– Нет.

18.04.04.

Занимались русским языком по учебнику для слабослышащих детей. Смотрели картинку, где девочка открывает окно. Илья заплакал:

– Боюсь.

– Чего боишься?

– Девочка прыгать окно.

Пришлось перелистнуть страницу. Дальше в книжке такой диалог:

- Как твоя фамилия?
- Иванов.
- Сколько тебе лет?
- Семь.
- В каком классе ты учишься?
- В первом.

Я Илюшке говорю:

– Давай ты тоже будешь отвечать на эти вопросы! Как твоя фамилия?

- Токач.
- Толкач, – поправила я. – Сколько тебе лет?
- 8.
- А в каком классе ты учишься?
- Учительница.
- Правильно, ты же один занимаешься, без ребят.

19.04.04.

Гуляли. На подходе к дому Илюшка стал закрывать лицо руками. Обычно он так делает, когда ловит на себе чей-то взгляд. На лестнице вообще зажмурился и шёл вслепую. Дома заплакал.

– Почему ревёшь?

– В школу пойдём.

– Сегодня понедельник, а в школу мы идём завтра. У учителей есть другие дети, они тоже хотят заниматься. Ты же не один такой.

- Один. Все класс (наверно, все в классе, а он индивидуально)
- На следующий год ты тоже пойдёшь.
- Можно мама класс?
- Если меня пустят, то можно. А лицо ты почему закрывал?
- Когда на меня на улице завидуют.

Это он опять вспомнил стихотворение Барто: «Бедный Дима, он моложе, он завидует Серёже». Пришлось объяснять разницу между словами «видеть» и «завидовать».

20.04.04.

Когда Илюшка сильно бежит, я часто ему грожу: «Где твоя попа? Сейчас получишь!» А сегодня, когда я его стала ругать за очередную пакость, он показал: «Покажи свою попу». Дескать,

знаю, что опять нашалил и что за этим последует, но ничего с собой поделать не мог.

Сегодня опять в школу просился. Я тогда сказала:

– А зачем тебе туда нужно? Ты же заниматься не хочешь! Тебе учителя нравятся, дети или просто нужно кататься?

– Кататься.

– Ну, тогда давай будем ездить на автобусе по городу, а в школу больше не поедем.

– Нет, школа надо.

26.04.04.

Смотрю передачу «Принцип домино». Тема: «Бессмертие души и тела». Илья бежит рядом, смеётся, показывает: «Смерть нет». Я поддакиваю, т. к. знаю, как болезненна для него эта проблема. В передаче заходит речь о шаманах из Бурятии. Илья опять приносит таблицу: «Ехать шаман. Мучается Слава» (Это наш родственник, он лежит с хондрозом в больнице). Ещё раз убеждаюсь, насколько Илья сочувствует окружающим.

Сегодня весь день идут репортажи, посвящённые Чернобыльской аварии, а Илюшка сразу же реагирует: «Жалко черноб...». Я выключила телевизор. Такие же слёзы были и во время взрыва в метро, и при обрушении крыши аквапарка.

Пообещала ему, что пойдём гулять. Вышли на улицу, а там такой сильный ветер. Пришлось повернуть домой. Илья захотел поиграть с девочкой на детской площадке, рванул к ней, я его не пустила. Дома опять слёзы: «Жизнь плохая. Настя (После визита приятельницы с дочкой, Настя превратилась в нарицательное имя, так он называет любую маленькую девочку). Не люблю, когда ложь (ну правильно, гулять же не стали, хотя обещали!)».

28.04.04.

После школы спрашиваю:

– Почему баловался?

– Не хочу думать. Ека... злой (сказала, что нужно приучать Илью к порядку, я с ней согласна). Вата. Укол кололи. Потому что дурак. Новосибирск. Дима. Мы бедные.

– Ты почему всё подряд собираешь? Я тебя спрашиваю, почему опять в школе плохо себя вёл?

– Задавай конкретный вопрос. (Какие мы, оказывается, знаем

слова!)

- Почему отказывался заниматься?
- Не вижу смысла. Трудно.
- Что трудно? Машинку собрать?
- Машинку легко. (Убежал)

Стали заниматься. Я нарисовала дом и попросила Илью сделать то же самое. Он взял фломастер и стал в беспорядке чиркать по листу. Но стоило мне взять его руку, как дом был мгновенно нарисован. Почему он не делает это один?!

Потом дала задание продолжить предложение.

Дедушка покупает... «очки», – пишет Илья. (Опять они!)

Бабушка шьёт... «нет слова», – продолжает Илюшка (не смог придумать ответ)

Пришлось объяснять значение слова «матрац», увидел в учебнике и стал тыкать моим пальцем, что не понял.

Сегодня сам произнёс слово «люблю», не очень разборчиво, но понять можно было, потом по буквам показал. Обрадовался так, запрыгал.

Вечером заскучал, стал проситься гулять. Понял, что не пойдём, показал: «Бумага рисовать». Вчера рисовали акварелью, понравилось. Я достала краски. Сначала нарисовала цветок, Илья раскрасил. Потом стал просто мазать по бумаге. Я забрала кисть, нарисовала небо, луну и звёзды. Илья закрыл глаза и уши, заплакал, ткнул пальцем в луну и произнёс: «Баба Валя». Это он так выразил своё огорчение, что бабушка на небе.

30.04.04.

Второй день Илюшка плачет, спрашивает, когда же он сможет говорить. Жалко его до слёз. Показывает:

- Хочу стать большой. Говорить.
- Почему? А когда вырастешь, что делать будешь?
- Ещё не думал.

– Взрослым тоже тяжело быть. Нужно самому варить, стирать, убирать.

Илья сидит притихший, осмысливает.

Вчера опять смотрели его любимый восточный сериал. Там у мусульман многожёнство. Илья спрашивает:

- У папы 3 жены?
- Нет, в России у всех по одной жене, успокойся.
- Включи Бах.

Обратила внимание, что Илья стал больше смотреть телевизор. Любит «Фабрику звёзд», смеялся над клоунами в

«Аншлаге». Я всё записываю, сидя в ванной. Илья подбегает, дёргает дверь. А сегодня вообще расплакался:

– Не записывай про меня.

Теперь не знаю, где от него прятаться.

2.05.04.

Сегодня с утра было прохладно, и мы не поехали в огород. Попозже пошли в магазин, на улице пригрело солнышко. Илья опять начал вредничать от безделья, начал плакать: «Когда огород. Тепло. Илюша всегда один. Хочу жить. Обиделся на Дениса. Купи очки». Угомонился только после того, как я пообещала это сделать. Потом рёв начался по новой. Показывает: «Наврала». Пришлось объяснять, что нужно сходить к врачу, проверить глазки. Ещё сегодня выдал: «Хочу расти, развиваться».

Достали книжку Успенского «Грамота». Илья стал рассматривать картинки. Раньше этого не было. Даже стал телевизор смотреть.

Обычно, когда мы подходим к дому, Илюшка бежит вперёд меня к подъезду. А сегодня он рванулся, было от меня, но вдруг увидел идущих навстречу мальчишек. Илья остановился, вцепился в мою руку, опустил глаза и так дошёл до подъезда.

7.05.04.

В школе Илья играл с детьми. Уселся за парту. Дома меня спросил: «Почему Илюша всегда один? Дома плохо. Хочу заниматься в классе». Вечером стал радостно бегать, смеяться. Спросила:

– Сына, что случилось?

– Это я *щаслив*.

– А почему? Наверно настроение хорошее?

– Да.

Он всегда радуется, когда люди воспринимают его, как равного. Сегодня ребяташки с ним разговаривали и таскали за собой. Педагоги тоже подчеркнули, как важно вводить ребёнка в коллектив.

На днях Илья начал опять плакать, вспомнил дефектолога из детсада, что она злая.

– Почему? Что она тебе сделала?

– Илюша шумел. Держала. Сказала больницу надо Илюша. Маму мучила. Убить надо. Голову отрезать.

Когда сын Нины Сева злится, он постоянно начинает повторять слова: «Надо убить. Голову отрезать». Илья запомнил и повторил дословно.

13.05.04.

Ездили во вторник на дачу. Илья радостно бегал и сказал: «Мама, папа гуляли». В среду шёл в школу с неохотой, ему хотелось опять поехать в сад. На занятиях он плакал, не захотел заниматься математикой. Потом пошёл один с Ольгой Ильиничной в ванную на урок самообслуживания. Дома выдал: «Хочу на дачу. Зачем разговаривала с Ека...?» Он решил, что я его специально одного отправила, чтобы поговорить с Екатериной Алексеевной. В четверг на уроке она опять попыталась заставить Илюшку произнести звук «М». Он стал драться и показал: «Не могу». Потом учительница попросила его составить слова из букв, он отказался. Дома вспоминал, волновался: «Буквы знаю. Умею слова составлять».

Сегодня мы купили Илюшке солнцезащитные очки. Он ходил счастливый и показал по таблице: «Очки. Мама добрая».

Читали «Конька-горбунка». При словах «младший вовсе был дурак», Илья залился смехом, и я его долго не могла успокоить.

14.05.03.

Вчера опять кричал, плакал, называл имя дефектолога.

Сегодня придумал задачу по схеме: «Слон весит 8 кг. Ёжик 5 кг». Я не смогла удержаться от смеха и объяснила, что слон гораздо тяжелее. Илью это оскорбило, и он заплакал. Тогда я его похвалила и спросила: «А какой вопрос у задачи?» Илюшка показал весы на картинке, потом знак «>», далее «слон». Дескать, на сколько килограммов слон тяжелее.

15.05.04.

Неожиданно Илья спросил:

– Буду общаться голосом?

– Да, – ответила я.

– Нет. Будущее плохое. Врач, – заплакал Илья.

– Ты когда вырастешь, станешь врачом? – я сделала вид, что не поняла.

Тогда он стал показывать, плача:

– Дима большой. Я маленький. Когда вырасту. Может быть, он сравнивает себя с Димой? Думает, что вырастет и сможет говорить? Не поняла.

16. 05. 04.

– Будущее плохое, – опять плачет Илюшка.

– Почему?

– Маленьким хочу остаться. Говорить.

– Да будешь ты говорить! Зато ты умеешь читать и писать, а Вася нет.

– Плохо быть мудрым.

– Почему?

– Говорить лучше.

– Скоро придумают такой компьютер, он будет за тебя говорить, тебе даже рот открывать не понадобится.

Илья ушёл успокоенный. В последнее время эти слёзы участились. В течение дня повторяются несколько раз.

(Позже я дала почитать рукопись Ольге. Она мне сказала, что почувствовала высокомерное отношение к детям с умственной отсталостью. Дорогие родители, не обижайтесь, я просто записывала слова ребёнка! У меня лично никакого высокомерия нет, я наоборот считаю, что детям, которые не осознают своих проблем, гораздо проще живётся, они более приспособлены к жизни, чем люди с аутизмом, и с ними легче заниматься. Мне всех одинаково жалко: малышей с ДЦП, с синдромом Дауна, с ЗПР, я боль каждого пропускаю через себя. – Прим. автора).

19.05.05.

Вчера были у логопеда. Илья попал в новый кабинет, начал проверять шкафы, под конец разговора разревелся. Дома я его спросила:

– Тебе понравилась логопед?

– Нет.

– Почему?

– Злой. Умею отвечать.

В принципе, реакция предсказуемая. Логопед начала с ним обращаться, как с малым ребёнком: «Где кошечка, мяу-мяу? Где собачка, гав-гав?» А он этого терпеть не может, сразу начинает психовать. Стал тревожиться, закрыл руками глаза и уши и начал

ходить по комнате. Я попыталась объяснить поведение ребёнка, но поняла, что этого делать не стоит. Если у преподавателя нет желания заниматься, то не стоит посещать эти занятия.

По-моему, Илюшке понравилось, что я встала на его защиту. Когда мы вышли на остановку, он меня обнял и поцеловал, что бывает крайне редко.

21.05.04.

Ночью Илье было плохо. Началась рвота. Мы практически не спали. Сначала мы решили, что это пищевое отравление. А утром я обнаружила, что от полного флакона клея осталось меньше половины. Стала допытываться у сына:

– Илья, ты клей пил?

– Да.

– Зачем?

– Отравиться хотел. Будущего нет. Врач.

– Скажи мне, наконец, про какого врача ты всё время вспоминаешь? Врач работает в больнице?

– Нет.

– В детсаду?

– Да. Бешеный.

– Кто бешеный?

– Илюша. Юля. Врач. Проблемы есть. Больницу лечится. Бедный парнишка.

– Это кто так тебя назвал «бедный парнишка»?

– Баба (свекровь).

Я долго с ним разговаривала, убеждала, что не всё так плохо. Опять начал вспоминать о боге:

– Ад. Жизнь плохая. Почему не думаю вслух голосом?

(Через много лет до меня дошло, что он вспоминает профессора-генетика! Тот в выражениях не стеснялся на приёме – Прим. автора)

27.05.04.

Сегодня последний день в школе. Общее впечатление хорошее. Это лучшее образовательное учреждение из всех, которые мы посещали. Замечательные учителя, переживают за Илью. Они рассказывают, что все их домашние в курсе наших дел и тоже о нас спрашивают. Нам пообещали, что на следующий год возьмут ребёнка в класс.

Всё это время мы занимались в кабинете Монтессори. И хотя там много различных пособий, Илья меньше стал строить свои «башни» из любых подручных средств. Я считаю это очень большим шагом вперёд. У него появилась потребность в общении. Сам он к детям не подходит, но я вижу, как он за ними исподтишка наблюдает. И ему очень нравится, когда с ним ребяташки заговаривают. В общем, эти три с половиной месяца прошли не зря. Екатерина Алексеевна показала мне характеристику для личного дела. Там всё было довольно объективно описано, все наши достоинства и недостатки. На словах она заметила, что предыдущую характеристику из первой школы мне лучше не читать, она ужасная.

28.05.04.

Опять плакал, показал: «Обида. Врач». Уже нет сил ему объяснять, что не надо постоянно думать о плохом, нужно надеяться на лучшее. А с другой стороны, можно ли обманывать ребёнка, что всё будет хорошо. Ведь я иногда сама теряю веру. У нас то взлёты, то падения.

Зато Илья сегодня пытался сам произносить гласные буквы по моей просьбе, получалось похоже.

31.05.04.

Сегодня спрашиваю: «Сына, кто тебя обидел?» А он вслух заявляет: «Ты!»

Вчера у папы исчезло пиво из бутылки. Мы сидели и гадали, Илья выпил пиво или вылил? Он показывает:

- Не буду больше.
- Ты пиво пил или в раковину вылил?
- Раковина.

Мы вздохнули с облегчением.

3.06.04.

По телевизору начинаются «Новости» по НТВ. Звучит тревожная музыка. Илья в беспокойстве ходит по комнате, закрывая глаза и уши.

- Илюша, что случилось?
- Телевизор. Эти теракты.

Я беру пульт и выключаю новости. Илья убегает с облегчением.

Сегодня опять учились говорить. У ребёнка уже получается сказать «А» и «У», даже вылетают иногда слова. Днём Илюшка прыгал, смеялся: «Могу говорить». Вечером рассказываю всё папе, а Илья опять закрывает уши и кричит:

- Бою! Бою!
- Чего боишься?
- Боюсь говорить.

6.06.04.

Вчера с Ильёй много занимались. Стал мне что-то показывать в беспорядке, я попросила, чтобы он написал. Илья выдал: «Я поеду мама ф школу». Объяснила, что такого предлога нет. Рассказала, что в школу пойдём только первого сентября.

Дима попытался пообщаться с Ильёй и стал его спрашивать, кем он станет, когда вырастет. Илюшка вечером разревелся:

- Почему Дима спрашивал?
- Наверно, хотел с тобой пообщаться. Все люди друг с другом разговаривают, рассказывают обо всём, что случилось.
- Почему папе показала, что я написал?
- Потому что я за тебя рада и хочу, чтобы папа за тебя порадовался, какой ты у нас умный. Папа же тебя любит.

7.06.0.4.

Уже несколько ночей подряд Илья плохо засыпает, ворочается. Сегодня я начала допытываться до причины. Показал: «Умереть боюсь». Объяснила ему, что умрёшь, когда станешь стареньким дедушкой. Тогда тебе самому надоест жить. Пока хочешь жить – не умрёшь! Полный бред! Но это сработало.

Ходили платить за квартиру. Илья увидел соседку бабы Вали и стал трогать её за лицо. Надо было видеть её в тот момент! *Только через несколько лет Илья смог объяснить мне, что он видел в этой старушке умершую бабушку и постоянно надеялся её где-нибудь встретить.*

Вчера приехала Ленина приятельница, познакомились они в дельфинарии. Её сын тоже аутист. Она рассказывала, что у них были специалисты из Москвы. Их методы коррекции ей не очень близки. Она слышала их отзывы о книге Дилигенского «Слово сквозь безмолвие». Мол, что там многое папой придумано. Лена

тоже не верит. А мне, когда я читала эту книгу, казалось, что эта книга о таком же ребёнке, как Илья. Выходит, я тоже придумываю? Но все же дети разные! Я рассказываю о невербальном ребёнке. Часто именно них считают необучаемыми. Но ведь они понимают всё, только выразить не могут. Ведь начал же Илья общаться, значит, и другие дети смогут, им просто нужно помочь!

9.06.04.

Ходили в департамент образования. После таких бесед опускаются руки. У наших чиновников полное незнание проблемы и нежелание что-либо менять. Для меня такие встречи настолько тяжелы!

Дима ходит в пришкольный лагерь, а Илья изнывает от безделья: «Почему мама Илюша 2 всегда? Дима бабушка поедет». Третий день не вспоминает дефектолога. Он мне так надоел, что я была вынуждена сказать: «Успокойся, её больше нет. Она умерла». Стал хохотать до упаду: «Злой умерла!»

Смотрит по телевизору фильм «Женская логика». Актрису Фрейндлих несправедливо посадили за решётку. Илья сидит и плачет: «Тётю жалко». Говорю: «Тётю сейчас выпустят, и всё закончится хорошо».

13.06.04.

Вчера мы гуляли в горсаду. Народу было много. Илья остановился возле духового оркестра и долго слушал. Мы вышли на набережную. Увидев толпы людей, Илюшка потащил меня домой.

Нина купила книгу Бруно Беттельхейма «Пустая крепость» и отдала её со словами; «Полный бред, но почитай на всякий случай». На обложке изображена кирпичная стена, в ней маленькое окно с решёткой, за ней маленький мальчик, похожий на Илью.

Илюшка бежит с тревогой, постоянно подбегает к книге и берёт её в руки: «Зачем эта книга?» (Показывает на слова «детский аутизм»). Рассказала ему, что есть другие дети, которые также не умеют разговаривать, как он. Чтобы родители могли им помочь, пишут такие книги. Показывает: «Боюсь, я в окне».

По телевизору играет «Битлз». Илья смеётся, скачет: «Занимались» (В школе учителя постоянно включали кассету

23.06.04.

Опять начал вспоминать бабу Валью, стал возбуждённо бегать. Говорю ему:

- Илюша, бога нет, ада тоже нет. Это всё люди придумали.
- А Христос? – показывает Илья.

У меня открывается рот от удивления, что он задаёт такие вопросы.

– По-моему, Христос был обычным человеком, просто умным. Его люди обожествили *(в то время я так и считала. – Прим. автора)*. А почему ты всё время об аде думаешь, откуда ты это знаешь?

- Фильм видел.
- Как называется?
- *Армагеддон*, – показывает Илья после раздумья.
- Армагеддон, – поправляю я, – это же просто фильм, сказка, не нужно бояться.

26.06.04.

Сегодня стал проситься в гости к бабе Любе. Собрались, поехали втроём, вместе с Димкой. Посидели немного у бабушки, Илья захотел домой. По дороге купили в киоске овсяные хлопья. Он такие никогда не ел, поэтому взял с опаской, подержал в руках и отдал мне. Сели на трамвай. На полпути залез ко мне на колени, уткнулся в плечо. Так он всё время делает, когда его разглядывают. У нас ведь народ бесцеремонный. Дома показал:

- Дядя (произнёс) смотрел.
- Ну и пусть смотрит, а ты внимания не обращай!
- Я ездил, когда 6 лет баба.

На трамвае мы добираемся очень редко, в основном на автобусе. Поэтому путешествие на трамвае запомнилось, как из ряда вон выходящее событие.

- А почему ты на рынке плакал?
- Я обиделся. Купи *ка...* (хотел конфету, а я взяла хлопья).

Илья сидит и внимательно смотрит на Диму, как тот ест хлопья с молоком. Показывает:

- Эти шар молоко.
- Ешь, это растишка, ты же по телевизору видел! Илья обрадованно придвигает к себе тарелку и начинает быстро всё

поглощать.

Где-то прочитала, что аутисты не употребляют местоимение «я», потому что не осознают себя как личность. По-моему, это проявление негибкости мышления. Раньше Илюшка тоже про себя говорил «ты». Но стоило мне только объяснить употребление личных местоимений, он сразу всё понял. Это случилось лет в семь.

- Илюша, почему ты постоянно строишь башни?
- Охота. Нет общения. Я хочу быть 20 лет.
- Почему?
- *Ажидая* жить до старости.

27.06.04.

- Илюша, что случилось?
- Надо мозаику топтать, Юлю (воспитатель?) убить надо. Раньше я был детсаду.
- За что убить?
- *Абида* у меня. *Азабочен* школа.
- А эта Юля была хорошая или плохая?
- Х...(убежал)

Я заметила, что Илью очень оскорбляет, когда в него не верят. Человек может этого не произносить, но ребёнок это обязательно почувствует. И он действительно всех любит, но очень обижается, когда его недооценивают.

Сегодня по телевизору Илюшка увидел море. Мальчик бегал по красивому пляжу. Илья заплакал:

- Хочу юж... море.
- У нас денег нет.
- Аж 10 денег! (У нас скопилось десять тысяч на стиральную машину)

– Этих денег нам даже на дорогу не хватит, успокойся.

Ходили на концерт реперов в парк. Илья сидел, слушал. Спрашиваю: «Концерт понравился?» Отвечает: «Да».

Денис смотрит документальный фильм про паразитов. Илья начинает сильно плакать, уговоры бесполезны. Показывает: «Боюсь». Я объясняю:

- Доктора лечат от паразитов, дают лекарства. Если ты заболеешь, то тебя тоже вылечат.
- *Кожа* покусали.
- Тебя комары покусали, а они не опасны.

Рёв продолжается. Я достаю крем и мажу укусы. Илья сразу успокаивается, ведь его «полечили».

Илья кричит и со всей силы колотит об пол игрушечный железный танк, держа его за ствол пушки. Такое я вижу не в первый раз.

- Илюша, в чём дело?
- Так подло *щанков* задавил.
- Кто задавил? Ты где видел?
- Те..., – вслух произнёс.

Недавно показывали сюжет о запрещении использовать наркотические вещества при лечении животных. Ветеринарам их приходится резать на живую.

Сегодня в гостях у бабушки мы смотрели мультфильм «Три поросёнка». Поскольку мы с Илюшей эту сказку часто читали, он тоже заинтересовался телевизором. Я говорю:

– Мама, у нас дома есть два варианта этой сказки: английский и русский. Так вот, в оригинале поросёнок съел волка, сварив его в котле!

- Какой кошмар! – со смехом говорит мама.

Илья начинает бить бабушку и меня. Ему жалко волка. Дома его спрашиваю:

- Почему бил бабу?
- Смеялись. Волк жалко. Ели.

Пришлось доставать вариант со сказкой Михалкова и показывать, что волк жив, просто он ошпарился и заболел. Потом пошёл в больницу и вылечился. (Нет, всё-таки наши советские сказки намного гуманнее!) Илюша забеспокоился:

– Мама, надо к бабе ехать. Объяснить волк (сказать бабушке, что волк жив)

- Хорошо, сына, сейчас я позвоню бабе и всё ей расскажу!

Звоню бабушке, рассказываю всё. Илья не верит, продолжает требовать, чтобы мы поехали.

- Бил бабу. Думал, три поросёнка съели волка.

Эта эпопея с волком продолжалась полдня.

Как бы ни так! История про волка не кончилась. Мало того, что Илья вчера до самой ночи бегал и страдал, всё рвался к бабе в

гости, чтобы попросить прощения, так он сегодня достал английскую сказку, прочитал её и выяснил новые подробности. Оказывается, первых двух поросят волк съел по очереди, а третий поросёнок сварил волка и съел его за ужином. После этого страдания начались по новой. Теперь, когда я спросила, кого же ему всё-таки жалко, он ответил: «Всех жалко». Вот вам и бесчисленные мифы о том, что аутистам никто не нужен, что они живут в своём мире и ничего вокруг не замечают! Помню, Нина тоже рассказывала, как Сева страдал, читая «Серую шейку». Всё волновался, жива ли утка, выздоровела ли она.

6.07.04.

Сегодня мы с Димой ходили в больницу, Илья оставался с бабушкой. Полез в аптечку за таблетками, получил за это по попе. Начал плакать.

Когда мы пришли, обрадовался, прижался ко мне. Показывает: «Мама ушла. Аптека. 3 ел (съел три таблетки). Баба обиделся, попа била».

Мы пошли провожать бабушку до автобуса. Проходя мимо хосписа, я шепнула Диме: «Здесь баба Валя умерла». Сказала очень тихо, чтобы Илья не слышал.

Придя домой, он показал: «Я мудрый. Баба Валя пойдём». Я говорю: «Баба умерла, она в земле на кладбище, а её душа у Бога в раю». Илюшка заулыбался. Раз в раю, значит, всё нормально.

Опять просился в школу, маялся от безделья. Мне совсем некогда им заниматься, затеяла ремонт.

7.07.04.

Сегодня я решила покрасить стены в зале. Мы с Димой отодвинули диван. Илья заплакал:

– Поставь на место диван. Объясни зачем.

– Илюша, мы сейчас стены покрасим и опять всё на место поставим.

Илья успокоился. Я навела порядок, села с ним в кресло. Вижу, хочет что-то мне сказать, тащит таблицу:

– *Чо циклевали таз?*

– Что-что? Повтори.

– Циклевали таз. Нужно лоток.

Наконец-то, я поняла. Слово «циклевали» связано с ремонтом и обозначает для Ильи покраску. По телевизору он видел, что

красят обычно, окуная валик в специальный лоток.

– Кто посоветовал так сделать? Теперь надо мебель новую, – он опять вспоминает телепередачи о ремонте.

– Илюша, никто нам не посоветовал, мы сами придумали. А диван мы с тобой купим.

11.07.04.

Вчера ходили к Васе на день рождения. Илья ждал свою любимую картошку, запечённую в духовке. Но есть не стал, там не было лука, как он привык. Немного поорал, но успокоился быстро. Увидел в тарелке варёного рака, стал трогать его. Показывает: «Живой», – и плачет. Рака убрали.

Дома расстроился, увидел своих детсадовских приятелей и опять вспомнил прошлое:

– Пойдём садик.

– Илюша, из садика нас выгнали, ты же плохо себя вёл, с лестницы прыгал.

– Тогда школа.

– В школу пойдём первого сентября. Я уже объяснять устала.

Ночью ворочался возбуждённо часов до двух. Пришлось встать и принести таблицу.

– Сына, что тебе нужно?

– Воды.

Дала ему попить. Спрашиваю:

– О чём думаешь?

– Школа.

– Что значит школа?

– Хочешь понимать людей.

По-моему, он очень хочет стать таким же, как все. И ему кажется, что в школе его этому научат. Я опять пытаюсь объяснить, что нужно учиться писать самому, и пока он это не сделает, будет сидеть дома с мамой.

12.07.04.

Ходили в горсад. На детской площадке сказочные герои танцевали с ребяташками. Илья смотрел издали. Показал по таблице: «Дети пойдём». Я решила, что он тоже хочет потанцевать, но он потащил меня в противоположную сторону. Опять испугался большого количества народа и решил уйти.

Выяснилась причина, по которой Илья боялся рака. В его

понимании членистоногое «рак» и болезнь «рак» взаимосвязаны. Раз бабушка умерла от рака, значит, его нужно бояться. Я достала букварь и стала объяснять, что в русском языке есть слова, которые называются «омонимы». Звучат они одинаково, но обозначают разные понятия. Илья испытал явное облегчение. Кстати, такие понятия, как «синонимы» и «антонимы», мы ввели в оборот довольно рано.

Сейчас ходит и страдает, никак не придумает, что бы ему поесть. Не нравится то, что я сварила. А мне готовить некогда. Показывает:

- Молоко.
- Нет молока.
- Миска медная. Молоко растворить.

Это значит, взять сухое молоко, растворить его в железной миске и сварить кашу.

Сегодня Илья придумал задачу по схеме из учебника Петерсон: «Фасоль собрали 4 кг, а бобов убрать на 1 кг больше. Сколько всего». Пусть слова не согласованы, зато смысл схемы понял хорошо.

13.07.04.

Сегодня день был богатым на впечатления. Мы ездили на дачу, купались в озере, были в лесу. Вечером Илья бегаёт и прыгает от возбуждения:

- Собирал смородину. Утопила (купала в озере). Обиделся.
- За что обиделся?
- Родители таким родили.
- Каким?
- Дураком...

– Ты очень умный, если так рассуждаешь. Всё у тебя получится!

14.07.04.

Пошли в больницу, забрали результаты анализов. По дороге домой Илья заплакал:

- Больницу надо.
- Зачем?
- Лечить голову.

И как ему объяснить, что в нашей больнице его не вылечат!

Сегодня выяснила, почему Илья всё время закрывает

балконную дверь. Заявил мне:

– Проколола дверь. Не буду прыгать богу.

Я вынула стекло из наружной балконной двери, а взамен натянула сетку от комаров. Илюша решил, что я это сделала, чтобы он не прыгнул с балкона.

– Илюша, я сетку натянула от мух, а не из-за тебя. Почему ты дверь всё время закрываешь? Жарко же!

– Боюсь. Плохой дядя залезет.

Воров что ли боится? Может быть, по телевизору увидел?

Илья подходит к швейной машинке, поднимает её (и откуда силы берутся!). Я кричу:

– Нельзя! Прекрати немедленно!

Илья хохочет и показывает:

– Надо мимо ставить (это у нас юмор такой), – и смотрит на мою реакцию.

15.07.04.

Утром я заставила Диму позаниматься русским языком. Илюшка заплакал: «Дима учится». Решил, что занятия начались, а его почему-то в школу не взяли.

В обед грузчики привезли новую стиральную машину. Опять у Ильи беспокойство: «Объясни. Эта машина».

Вечером сижу и пишу письмо в администрацию. Завтра идём с девочками на приём. Илья бегаёт в тревоге, стоит за моей спиной, читает, что же я пишу. Пытаюсь ему объяснить, для чего я это делаю. Он мне показывает:

– Это в голове. Я думаю, сам вижу, – и убегает.

– Сынок, что ты видишь?

– Надо маме уходить в администрацию к чиновникам.

16.07.04.

Встал с рёвом. Показал:

– Люсю убили (это наша морская свинка). Сон.

– Кто убил?

– Ты.

Меня порадовало, что Илья отличает сон от реальности, но огорчило, что в его сне именно я и совершила это злодейство.

Ходили в департамент образования и соцзащиты. На наши просьбы о помощи ответ один: «Денег нет, и помощи не ждите». В общем, результат можно было предсказать. Илья слышит, как я

обсуждаю проблемы по телефону, видит мои слёзы и показывает: «Надо к Богу, чем так».

Слухи о том, что нашу школу расформировали, подтвердились. И сделать уже ничего нельзя. Такие там учителя замечательные, опять нам не повезло. Какой будет стресс для ребёнка!

17.07.04.

Читаем сказку «Сон коробейника». Сюжет примерно такой. Джон увидел сон, что он услышит важную новость, стоя на мосту. Он долго думал, потом приехал в город и очень долго стоял на мосту, ожидая вестей. Местный торговец стал над ним подсмеиваться и рассказал, что тоже видел сон про клад, но не поехал за ним в деревню Софэм. Но Джон понял, что это и есть та самая весть. Он поехал на то место, откопал клад и разбогател.

Илюшка начал смеяться над сказкой.

- Илюша, почему смеёшься?
- Сказка понравилась. Джон разбогател.
- А кто ему помог?
- Сон. Давай тоже пойдём на мост.

20.07.04.

Вчера мы гуляли вместе с Наташей, моей однокурсницей. Она редко нас видит, но сказала следующее: **«Когда Илье ничего не нужно, он ведёт себя спокойно. Но когда ему что-то не нравится, он начинает плакать. Тогда нужно узнать причину и устранить её».**

Именно это я и пытаюсь объяснить педагогам с высшим педагогическим образованием. И угнетает именно то, что люди, не имеющие такого образования, понимают наших детей лучше, чем так называемые «специалисты».

7.07.04.

На прошлой неделе смотрели передачу «Жди меня». Женщина рассказывала, как мать была вынуждена от неё отказаться. Илюша начинает кричать:

- Печальная история.
- Почему?

– Тётю жалко.

– Илюша, но тётя же нашла свою маму.

Илья замолкает, видя, что женщины встретились.

Недавно Илюша запихнул в рот осу, та его ужалила в язык. Я прибегаю на вой:

– Сына, что случилось?

– Укусил язык.

– Кто укусил? Ты сам или оса (полуживая оса ползает по полу)?

– Муха укусила.

– Будешь знать, как что попало в рот тащить!

На другой день утром Илья ест суп, а язык-то болит. Начинается плач: «Рана на языке». К обеду всё прошло.

По телевизору стали гонять рекламу канцелярских товаров. У Ильи опять переживания обострились по поводу школы. Я понемногу стала готовить Илюшу к тому, что нашу школу расформировали. Объяснила ему, что мы будем учиться в другом учебном заведении. Что Лёша и Вася будут учиться в разных школах. Что летом у всех детей каникулы, а школы ремонтируют.

Вчера он слышал мой разговор с Ниной по поводу занятий, как бы нужно было их проводить. Илья подошёл к телефону, полез к трубке, стал заглядывать мне в глаза. Спрашиваю:

– Ты понял, о чём я рассказывала?

– Заниматься буду. Писать, отвечать. Видимо, опять один (очень переживает, что его не берут в класс). Отверстия сверлят (когда соседи сверлят дрелью, он очень тревожится, а я ему объясняю, что это ремонт и бояться не следует).

Звонит бабушка, рассказывает, что видела сюжет по телевизору. Больным после инсульта делают операцию, и они полностью излечиваются. Вот бы деду такую операцию сделать. Я говорю: «Мама, это не по нашим деньгам, тут уж ничего не поделаешь».

Илья опять принимает всё на свой счёт. Сидит озабоченный. Когда он усиленно о чём-то размышляет, это настолько видно по его лицу.

– Илюша, ты что опять придумал?

– Баба бедная. Мы бедные.

– Илюша, ну какие же мы бедные! Ты одет и обут, голодный не ходишь. Вон, дети бездомные бегают, они бедные.

– Денег мало. Плохо быть бедным.

Господи, и это рассуждает ребёнок, которого объявили имбецилом!

Были у бабы в гостях. Инна принесла торт. Илья ничего есть не стал. Дома показал:

- Обида на бабу. Не то сварила.
- А что бы ты хотел?
- Борщ.

Стали заниматься. Всё пытаюсь его приучить писать самостоятельно, никак не получается. Начала ему объяснять, что в школе придётся самому писать. Он мне в ответ:

- Иди в учителя.
- Как же я пойду, меня не пустят.
- Пусть тебе разрешат. Боюсь.
- Почему боишься детей?
- Тяжело постоянно искать смысл. *Шисик* (видимо «шизик»).

Дома не обижают.

30.07.04.

- Илюша, мы давно не говорили, скажи что-нибудь.
- 2 опять (мы опять вдвоём).
- Папа уехал с Димой к бабушке.
- А с кем бы ты хотел сейчас быть?
- Де...
- Ну, что ещё скажешь?
- Отвези меня А...
- Ты, наверно, слово забыл? Может быть, в Анапу на море?
- Азия.

Странно, откуда взялась Азия? Потом я поняла, Илья с интересом смотрит сериал «Клон». Особенно, когда показывают какие-то моменты из жизни мусульман.

31.07.04.

Илья бежит из угла в угол и кричит.

- Илюша, о чём думаешь?
- Баба Валя умерла. Боюсь. Умру.
- Ты не умрёшь. Бабе было 80 лет, а тебе 8.

Илья обрадовано смеётся. Потом выдаёт:

- Обида на Христа. Баба забрал.
- Почему ты вспомнил об этом?

– Слышал, разговаривали (несколько дней назад говорили с мамой по телефону, что нужно заменить фотографию с могилы бабушки)

Позже, смотрим концерт. Поют «Самоцветы»: «Вся жизнь впереди, надейся и жди!» Илья прыгает и смеётся: «Жду чуда. Школа. Вылечусь *шиза*. Разговаривать 10».

Наверное, вспомнил, что аутист Серёжа из школы заговорил в десять лет.

1.08.04.

Сегодня Илья тревожился весь день, бегал, закрыв уши руками. Вечером опять показал: «Ужас. Я умру».

2.08.04.

Ходили к epileptologist на приём. Сказали, что на ЭЭГ значительные улучшения. Дома я говорю:

– Илюша, ты слышал, что доктор сказал? Тебе стало лучше. Может быть, ты и заговоришь.

Илья сидит ко мне спиной, играет конструктором. Радостно произносит:

– Го, го.

– Вот видишь, сам сказал! Значит, точно будешь разговаривать!

Илюшка начинает радостно бегать, смеяться, потом показывает по таблице:

– Это правда?

– Конечно, правда.

8.08.04.

Ездили к бабушке. По дороге Илья начал плакать. Дома показал: «Видел повара из детсада. Вспомнил Юлю. Обида». Я стала его успокаивать. Сказала, что в садик он не ходит, потому, что ему уже восемь лет. В этом возрасте дети идут в школу, и ты пойдёшь. Как же он обрадовался! Долго смеялся: «Радуюсь, объяснила».

Он испытал облегчение оттого, что я сказала, что из сада он ушёл по возрасту, а не потому, что его оттуда выжили. Я спросила:

– Где же ты видел повара?

– У изгороди. Гастроном.

Ответ меня поразил своей краткостью и точностью описания.

Вечером я достала картонные буквы и попросила Илью сложить слово «арбуз». Он это сделал и даже нарисовал на картинке фломастером что-то похожее на дольку арбуза. Показал: «Баба давала. Ел с удовольствием». Потом самостоятельно сложил несколько слов, засмеялся: «Умею складывать. Понял слова». Раньше он это делал с большим трудом.

9.08.04.

Сегодня он выпил раствор перекиси водорода. Приехали врачи на скорой, промыли желудок. Я долго Илью ругала. Он объяснил свой поступок так: «Думал чай. Залез белое окно. Выпил. Плохо поступил (залез на окно, взял с холодильника стакан)». Потом выдал: «Зачем меня мучили (промывали желудок)?»

10.08.04.

Утром сдавали кровь. Я объяснила Илье, что мы проходим комиссию, готовимся к школе. Видимо, слово «комиссия» ассоциируется со скандалами в детском саду. Он опять сидел, думал, потом сказал:

- Юля оби...
- Ты на Юля обиделся? А за что?
- Толку нет учить, – показал.

Действительно, наш дефектолог так искренне считала и не пыталась этого скрывать.

13.08.04.

Сегодня ездили в деревню Андреевку на иппотерапию с Ольгой и её сыном Вовой. Накануне я об этом рассказала Илье. Утром он произнёс вслух: «Оя кода (когда поедем с Олей?)». До обеда бегал, беспокоился, показывал: «Ожидая, когда поедем». Я ему говорю: «Будем собираться, когда на часах будет 14.00». Илюшка уже стал понимать время, поэтому успокоился быстро.

В прошлый раз Илья ездил первым, а сегодня первым посадили на лошадь Вову. Ритуал нарушили, Илюха раскричался, решив, что его катать не будут. Видимо лошади тоже разволновались от такого рёва. Может быть, они ещё к нам не привыкли, ведь мы второй раз приезжаем. Ронда сбросила Вову,

едва его не затоптав. Мы все ужасно испугались. Ольга, как человек верующий, сразу же принялась молиться. Ронду увели в конюшню, взамен дали Лозу, она поспокойнее. Илья сегодня ездил один. Был очень доволен.

Мне очень нравится Анна Сергеевна, наш тренер. Она с нашими детьми обращается, как со здоровыми. Они это моментально чувствуют и начинают реагировать положительно. Илья, например, начал с первого раза выполнять инструкции. Дома его не допросишься что-либо сделать. Нужно несколько раз повторить.

Дома Илюшка вспомнил происшествие и показал: «Вову жалко, Бог его спас. Боюсь». Я объяснила, что Ронда сама испугалась, поэтому и сбросила Вову от страха.

14.06.04.

Были в гостях у бабы, потом к Инне зашли. Домой поехали на автобусе. Впереди нас сидела хорошенькая девочка, Илюшка на неё всю дорогу поглядывал. Она вышла раньше. Мой сын расплакался:

- Девочка ушла.
- Сына, девочке нужно домой. Она вовсе не должна с тобой играть, вы же не знакомы. Вот пойдёшь в школу, познакомишься там с детьми, будешь с ними играть.
- Школа нет.
- Почему нет? Обязательно пойдёшь первого сентября!
- Слышал, разговаривала с бабой. Комиссия. Школа нет.
- Илюша, если комиссия, это вовсе не означает, что тебе в школу нельзя.

Позвонила Лена, позвала гулять. Договорились на вечер. Илья бегаёт и кричит: «Лё! Лё!» Показывает: «Когда Лёша в гости пойдём?»

Вечером мы гуляли на территории соседнего детсада. К Лене опять приехала подруга со своими детьми. Мы, трое взрослых, сидели на лавочке и наблюдали за ребятами. Подруга заметила: «Посмотрите на них, аутистов видно сразу, каждый сам по себе. А нормальные дети бросаются играть вместе».

Картина и впрямь была живописная. Лёша сидел и пересыпал песок. Илюша взбирался на лестницу и прыгал с неё. Третий мальчик ходил в стороне, периодически останавливаясь на одном месте.

Рядом играли в мяч подростки, Илья тоже захотел. Он подбежал к ним и нерешительно протянул руки. Потом поймал на

себе взгляды, закрыл лицо руками и бросился ко мне, ища защиты. А дома показал: «Хотел играть. Боялся».

Вечером Илья отклеил пластырь с раны и съел вместе с бинтом. Впервые я заметила, как он изворачивается, зная, что ему попадёт.

– Илюша, где повязка?

– Будешь ругать.

– Куда дел повязку?

– Бить надо (ну «бить» – это громко сказано, так, шлепок по одному месту).

– Повязка где?

– Н. А. (не хочу отвечать).

– Ты мне скажешь или нет? Ты её съел?

– Плохо поступил.

– Ты съел?

– В животе.

Долго не мог уснуть, так как сегодня он пережил много эмоций.

15.08.04.

Днём гуляли в том же составе, плюс «даунёнок» Наташа с мамой. Мы живём в соседнем дворе, ходили вместе в детсад и знакомы уже несколько лет. Я заметила, что Илюшка с интересом наблюдает за мальчишками, хочет покататься на велосипеде. В ответ на мою просьбу помочь моему сыну научиться кататься, мальчишки стали спрашивать, почему такой большой мальчик не разговаривает. Я объяснила, что он болен. Илья стал что-то возбуждённо выкрикивать. Дети засмеялись и стали его дразнить. Илюшка приуныл. Мальчишек прогнали, пристыдив. Но настроение было испорчено. Вдобавок мама Наташи рассказала нам, что в прошлом году какая-то девчонка сказала ей: «Почему вы здесь гуляете со своим ребёнком? Уходите отсюда и гуляйте отдельно, чтобы вас никто не видел».

Дома Илья плакал: «Говорить лучше. Смеялись». Я объяснила, что не нужно обращать внимания. Он долго сидел, задумавшись, потом показал: «Реклама. Мама, когда беременная. Зачем». Я думаю, он вспомнил социальную рекламу об инвалидах. Он уже осознаёт, что болен, и страдает от этого. В такие моменты мне не хочется жить.

17.08.04.

Были на комиссии. Нас там уже узнают в лицо. Хотя я вечером проводила беседу, как себя вести, Илья разволновался. Конечно, нам рекомендовали индивидуальное обучение. Дома говорю:

- Ну, и как ты себя вёл?
- Ужас.
- Что это значит?
- Плохо. Говорили про меня. Школу пойду. Иди дядя ди...
- Какой дядя?
- Директор 2.

На комиссии был разговор о том, что надо договориться с начальством, чтобы брали в класс.

Сегодня сварила повидло в тазу, разложила в четыре банки. Илья бегаёт и плачет: «Зачем 1 положила 4?» Объяснила, что варенье хранят в банках в холодильнике.

21.08.04.

Были на дне рождения у сестры моей бабушки, бабы Нади. Это такой ежегодный ритуал. Собираются родственники, и не пойти нельзя. Илья вёл себя на удивление прилично. Детей сторонился. Дома ходил расстроенный, показал: «Тётя говорила меня сдать». Действительно, такой разговор имел место несколько лет назад. Я, помню, очень тогда обиделась. В то время нам только что поставили диагноз. Я постоянно плакала, бегала по врачам. А тётя, поглядев на мои страдания, сказала: «Лара, ты себя пожалей! Ты же вся на пределе. Может, его в детдом сдать?» Тогда я была абсолютно уверена, что Илья ничего не видит и не слышит, погружённый в скорлупу аутизма. Оказывается, мы все ошибались. Он всё видел, всё слышал и всё запоминал.

Вечером Илюша постоянно плакал: «Мне уже 8, а я не говорю. Почему? Буду я говорить?» В этот раз я не стала его жалеть и утешать. Я стала строго объяснять, что ничего не выйдет, если сидеть и плакать над своей жизнью. Нужно работать каждый день, учиться всё делать самостоятельно.

27.08.04.

Ездили в деревню на иппотерапию. Было жалко лошадь. Илья разбаловался, дёргал Лозу за хвост и гриву. Меня поражает, что Илья послушно выполняет инструкции тренера и даже иногда отвечает односложно на вопросы.

Ходила в новую, третью по счёту, школу. Там учатся и живут дети из детдома. И набрали два класса индивидуального обучения. Общее впечатление неплохое. Боюсь, что у Ильи возникнут ассоциации с нашей первой школой, планировка у них одинаковая.

На прошлой неделе мне приснился красивый сон. Будто бы я хожу по берегу моря и разглядываю удивительные раковины. В соннике я прочла, что это обозначает исполнение всех заветных желаний. Дима спрашивает: «Мама, а какое у тебя самое-самое заветное желание?» Илья, сидевший рядом, возбуждённо вскакивает и кричит: «Вы... вы... вы! Го... го... го!» Я сразу поняла, что он хочет сказать: «Правильно, Илюша, у меня самое большое желание, чтобы ты **вылечился** и стал **говорить!**»

28.08.04.

Димка ходил в школу на переключку. Илья решил, что его опять обделили. У Димы занятия начались, а у него нет. Пришлось объяснять, что такое переключка. Ребёнок показал: «Волнуюсь, как будет в школе. Хочу с Димой вместе школа». Я сказала, что пока он говорить не научится, будет ходить в специальную школу. Сегодня он сложил в портфель все тетрадки и альбомы, застегнул сам. Всё считает дни до первого сентября.

Вечером смотрели концерт по телевизору. Илья потащил меня танцевать, показал: «Буйнов». Спрашиваю: «А как фамилия ведущего, этого дяди в шляпе?» «Боярский», – отвечает. Я поразилась, хотя пора и привыкнуть, что ребёнок знает гораздо больше, чем всем кажется.

30.08.04.

Сегодня решила подготовить Илью к тому, что занятия будут проходить в другой школе. Начался плач. Я стала объяснять, куда мы будем ездить, достала карту. (Для удобства и чтобы никого не обидеть, назовём школы в хронологическом порядке). Говорю:

– Посмотри, сначала мы ездили в школу № 1, потом в школу № 2. Теперь её закрыли, а детей перевели в школу № 3. Вот она на карте, совсем рядом.

– Хочу 2, – плачет Илья.

– Мы будем ездить в другую школу.

– Нет 1.

– Мы будем вместе ходить в класс, учительница хорошая. И

школа другая.

– Ладно.

31.08.04.

Вчера повторял:

– Тпру-у! Тпру-у!

– Илюша, ты так лошадок погонял? Или так Анна Сергеевна говорила?

– Аня, – произнёс Илья.

1.09.04.

Сегодня поехали на линейку в школу. Вышли на остановке. Илья безошибочно сориентировался и потащил нас в сторону прежней школы (обе школы в одном районе).

Мы дошли до крыльца школы № 3. Илья, как я и предполагала, увидел типовое здание и расстроился, что его опять привели в школу № 1. Он заревел и стал нас тащить обратно. Пришлось опять объяснять, что просто дома одинаковые по внешнему виду. Я вспомнила, что показывала ему карту. Он тут же успокоился. Но, зайдя внутрь, стал проигрывать прошлогодний сценарий из расписания, как в школе № 1.

Сначала сходил в туалет, потом потащил меня в ту сторону, где в первой школе располагался кабинет логопеда. Обнаружил, что кабинет закрыт, и рванул на второй этаж, где проходили занятия с психологом. Пришлось ему опять рассказывать, что это другое здание, другие кабинеты и учителя тоже другие. Мы зашли в зал. Детдомовские дети устроили небольшой концерт. Илья сидел тихо. Убежал, когда дети стали хором кричать (обычно его это пугает). После торжественной части все разошлись по классам. Илья вёл себя ужасно, по-моему, он переволновался. Дома показал: «Буду учиться. Школа 2 сломали».

Пошли в больницу за картой. Врач спрашивает: «Ну, как, взяли вас в школу?» Я ответила: «Взять-то взяли, не знаю, надолго ли. Может, опять выгонят». Илья пришёл домой, забился в кровать и заскулил: «Школу хочу. Я умный. Выгонят. Я слышал в регистратуре». Весь день скачет, не переставая. Спрашиваю:

– Почему ты меня бил?

– Обманула. Думал 2. Почему 2 нет?

– Закрыли эту школу, я уже устала тебе говорить!

– Хочу обратно 2. Нельзя обратно 2 идти?

- Нельзя.
- Школу 2 устроили, углядел.

Наверно, это означает то, что он увидел здание и теперь недоумевает: здание стоит, а учиться в нём нельзя. Я и сама с трудом понимаю эти административные «реформы», где уж ребёнку сообразить. Такой замечательный педагогический коллектив разогнали! Всё экономят и модернизируют.

12.09.04.

В эти дни произошло много событий. Мы ходим с ним вдвоём на уроки. Илье в школе нравится, но постоянно возникает протест, когда предлагают лёгкие задания. «Я не дурак. Я не имбецил. Могу сложную программу», – это лишь небольшая цитата по этому поводу. Кроме нас, ещё ходит мальчик с органическим поражением мозга. Мы его помним по детсаду. Кстати, его тоже вывели из садика из-за необучаемости, опять наш дефектолог руку приложил, это рассказала мне мама мальчика. Есть ещё девочка. У неё тоже в карточке аутизм. Я не специалист, но, по-моему, врачи ошибаются. И ещё ходит Серёжа, наш человек, тоже с мамой. Итого, на одну учительницу три ребёнка с диагнозом РДА. Хотя мы и принесли ей несколько книг по аутизму, но этого мало. Она не справляется. По её собственному признанию, у неё была в институте часовая лекция на эту тему. Тут несколько лет книги изучаешь, за ребёнком наблюдаешь и то не до конца всё понимаешь. Хотя любая мама аутиста справится с ним лучше любого психолога.

Серёжа разгуливает по кабинету, листает книжки. Потом с фотографической точностью повторяет рисунки оттуда. Ему скучно, неинтересно. И мой завывает, потому что ему тоже скучно! Спрашиваю, можно ли усложнить программу для наших детей? Отвечают, что нет. По плану изучаем 4 буквы в год. А оба аутиста читают во всю...

Как-то утром показывали мультфильм «Илья Муромец». К нему в дом пришли соседки и начали причитать: «Родился обуза для семьи, больной и убогий». Илюшка сидит, закрыв лицо руками, ведь называют его имя. Далее по тексту, мать всех прогоняет: «Пошли вон, соседushки! Не нуждаюсь я в вашей жалости! Мой Илюша лучше всех! Ой, вы щёчки мои румяные! Ой, вы глазки мои красивые!» То есть мать говорит примерно то же, что и я обычно говорю. Потом приходят странники и Илью излечивают. На этом месте мой начинает плакать: «Я больной, жду чуда. Когда буду разговаривать?» Я его уговариваю, а сама

чуть не плачу от жалости. Как назло, в этот день учительница ставит детей в кружок и начинает проводить разминку, читая стихотворение про богатырей. У Ильи опять горе! Он вспоминает мультфильм и начинает так рыдать, что нам приходится выходить в коридор, чтобы успокоиться.

Разговаривала с учителем, спросила, есть ли ещё в школе аутисты. Она сказала, что одного родители забрали, сказали, что улучшений нет. Я говорю: «А какие могут быть быстрые улучшения в нашем случае? Это ведь годы работы изо дня в день, тогда можно увидеть результаты».

Дома Илья вспомнил этот разговор, решил, что речь шла про него:

– Я идиот, аутист. Улучшений нет.

– Илюша, я говорила про твоё поведение. Вот в нём нет улучшений! Ты как прыгал, так и прыгаешь, маму не слушаешь. Тебе говорят «нельзя», а ты опять своё делаешь!

– Объяснила, понял. Думал дурак. Я умный, – успокоился Илья.

13.09.04.

Прощай, школа! Сегодня был эмоциональный разговор с учителем. Суть: «Я не могу с ними (Илья и Серёжа) справиться. Я чувствую себя несостоявшейся, как педагог. В книжках одно, а на практике другое. Всё, что я запланировала, не получается. Вы не имбецилы, и эта программа не для вас (спасибо, хоть это поняли)». Ну, а потом она заплакала...

После этого мы беседовали с директором и завучем. Плакала уже я. Илья ушёл успокоенный. Все эти дни он постоянно показывает: «Хочу 2, 3 – нет».

А у меня, честно говоря, тоже сил больше нет. Порой возникают мысли о совместном самоубийстве.

14.09.04.

Сегодня весь день просится в школу: «Согласен в 3, раз 2 нет. Надо в школу. Буду отвечать».

Занимались математикой по учебнику Петерсон. Это учебник для гимназий, если кто не знает. Всё решил. Я перевернула страницу и сказала: «А это, Илюша, мы будем решать завтра». Илья посмотрел в учебник и захохотал, показав: «Цапля». Я удивилась: «Какая цапля?» Потом посмотрела в учебник, а там

уравнение:

$$X - ЦАП = ЛЯ$$

Он смотрел в учебник буквально секунду и тут же всё вычислил! А вечером показал:

– Хочу цифры заниматься. У них уму нет.

15.09.04.

Илья смотрит «Ментов» по телевизору. Я спрашиваю:

– О чём думаешь?

– Этот убил, бегун. Монеты таскал.

Речь шла о преступнике, который спрятал коллекцию монет и сбежал из тюрьмы. Меня всё время поражает, как Илья, с его небольшим словарным запасом, даёт меткие характеристики событий.

На программе с Малаховым «5 вечеров» обсуждают, можно ли ругаться матом, в том числе эпизод с Киркоровым и журналисткой в розовой кофточке. Илюша комментирует:

– Я мудрый.

– Я знаю, что ты мудрый, а почему ты это сказал?

– Ругался (показал по таблице нецензурное слово).

– Кто?

– Киркоров.

– А как ты думаешь, можно так говорить?

– Да.

– Да? Так же нельзя ругаться!

– Ожидал умного вопроса.

Да уж! Реакция на глупые вопросы у вас одинаковая. Один матом ругается, другой начинает щипаться и кричать.

Вечером показывает с плачем:

– Иди жаловаться управление.

– Какое управление?

– Около памятника (управление образования на главной площади, где Ленин стоит).

– Зачем?

– Учиться надо, пусть меня школу возьмут.

16.09.04.

Мы с папой копали картошку. Дети дома сидели. Илья показал Диме: «Мы одни остались». Вечером, когда мы вернулись,

Дима сказал, что звонили из школы, просили принести справку ВТЭК. Илья засмеялся: «Мне надо справку. Я в школу пойду. Радуюсь».

17.09.04.

Ездили в Андреевку на конюшню. В машине Ольга рассказывала о местном паренке, который живёт на скотном дворе. Мать его пьёт, ребёнок вечно голодный. Илья расстроился: «Живу хорошо. Мальчик плохо. Оля рассказывала». Просил, чтобы я забрала мальчика к нам домой. Я ему говорю: «Илья, если бы у меня было много денег, я бы всех беспризорных детей к себе забрала!»

20.09.04.

Пришли в школу, решили попробовать посидеть во втором классе. В фойе Илья увидел прежнюю учительницу. Решил, что мы опять идём в первый класс, разозлился и стал меня царапать.

Завуч привела нас в новый класс. Учительница там пожилая, опытная. Но с аутистами дела никогда не имела. Илья увидел доску, парты и сразу успокоился. Я поняла, что он именно так и представлял себе школу. Высидел мужественно три урока, я поразилась. Учительница не обращала на нас внимания. Илья показал: «Почему меня не учат?» Я сказала об этом учительнице. Та подошла. Илья обрадовался, стал смеяться и трогать её за лицо. Так он выражает свою радость.

Я объяснила, что Илья показывает чужой рукой, учительница не поверила. Она попросила показать ей букву «А». Какая у нас реакция на такие вопросы? Правильно, мы начинаем щипаться, если кто не понял до сих пор.

Вдобавок ко всему вышеизложенному учительница стала нам советовать обратиться к бабушке-знахарке, полечить испуг. Мне всё стало ясно. Я согласилась на домашнее обучение.

Вечером Илюшка так сильно плакал: «Обида. Умею показывать. Учиться могу».

21.09.04.

Сегодня Илья выдал: «Надо кусаться и царапаться, тогда ф школу не пойдём. Думал, я ф этой школе *нужон*. Надеялся на

22.09.04.

Принесла с рынка горбушу, стала разделявать. Илья заревел. Я побежала выяснять причину. Он долго не говорил, потом показал:

– Думал, живая.

– Сына, рыба мёртвая, она из холодильника. Ты что, хочешь живую рыбу? Я тебе куплю. Посадим её в банку, пусть она у нас живёт.

– Банка нет.

– А что же тебе нужно?

– *Уничтожили.*

– Всё, я поняла. Я рыбу не убивала, она уже была мёртвая. Ты же знаешь, кто такие хищники. Так природа устроена. Волк зайца ест. Медведи рыбу ловят и тоже едят, ты же видел по телевизору. Кстати, я долгое время не могла пройти по мясным рядам рынка вместе с сыном, его пугал вид мяса и рыбы. Он закрывал глаза, плакал, и я ничего не могла купить.

23.09.04.

Вчера Таня жаловалась, что Вася ест немерено. А я сказала, что Илья немерено пьёт и писает, надо бы его обследовать. Илья решил, что он серьёзно болен и испугался: «Я умру. Много писал».

Я попыталась выяснить, помнит ли Илья, как он оставался без меня на десять дней, когда был маленький. Он показал:

– Да. Баба балкон закрывала. Хотел прыгать, маму искал.

– А ты понял, куда мама уезжала?

– Да. Деда поехал на машине. Упал, разбился.

В 2000 году у деда в дороге случился инсульт. Он смог остановить машину, выпал из неё. Водители его подобрали и увезли в больницу. С тех пор он лежит, не вставая, парализована вся левая половина тела. Получается, Илья это помнит, хотя ему в это время было всего четыре года. *(Дедушка пролежал парализованным 13 лет, за ним ухаживала моя мама. – Прим. авт.)*

26.09.04.

Вчера ездили к деду на день рождения. Илья подписал открытку, даже цветок приличный нарисовал. Вёл себя хорошо.

Опять страдал, что не берут в школу:

- Надо завучу. Учиться хочу.
- Не надо было учителей щипать.
- Обида. Думал глупый.

Я смотрю по СТС программу «Снимите это немедленно». Илья бегаёт, волнуется: «Одевать надо маму».

Вечером был сюжет про инвалидов-колясочников. Илья уже понимает, что он тоже инвалид, поэтому слушает заинтересованно. Безногий мужчина рассказывает, что нужно поверить в себя, не надо отчаиваться и т. п. Илья радостно смеётся и повторяет услышанное: «Поменяться самому».

6.10.04.

Нам дали учителя. Зовут Елена Андреевна. Илья рад новому общению. Ждёт учительницу, спрашивает про занятия. Весь этот месяц мы занимались сами. Илья стал брать сам, без моей помощи, карандаши нужного цвета. Начал произносить «да». С «нет» пока проблемы. Но головой иногда мотает.

Вчера мы провожали Е. А. до остановки. Я рассказала вкратце про наши мытарства, как нам поставили ошибочный диагноз, как мы ездили в Москву. Про поведение Ильи рассказала, как он реагирует на лёгкие задания. Учительница предложила взять учебники за четвёртый класс и по ним заниматься.

Вечером Илюша долго не мог уснуть. Как всегда, всё понял по-своему: «Я умру ф 10 лет. Болею. В школе лучше. Я больше не буду руки кусать. Устал ждать чуда. Когда я буду говорить?» Пришлось опять объяснять, что он не умрёт, врачи ошиблись. Что чуда ждать не нужно, а надо заниматься каждый день. Что он уже понемногу начинает говорить.

Я десять дней ничего не записывала. Илья стал больше выдавать каких-то взрослых мыслей, комментариев к телепрограммам. То, что посторонним кажется беспричинной истерикой, на самом деле реакция на произнесённые ранее слова, на какое-то событие. Я постоянно нахожусь в напряжении, как бы чего лишнего не брякнуть.

12.10.04.

С учительницей Илья контактит, но навязывает приятный для

него стиль общения. То лезет на кровать, чтобы с неё спрыгнуть, то садится к Е. А. на колени. В понедельник наотрез отказался писать. Зато в пятницу сам взял в руки нужную карточку с ответом и положил её на место. Казалось бы, чего проще! Но он так обрадовался, что смог преодолеть свой страх. Начал прыгать, кричать. Занятие было сорвано. Мы решили, что больше не будем давать карточки. Но на следующий урок он отказывался заниматься, всё ждал, когда дадут карточки. Выяснила я это лишь после ухода учительницы.

В выходные я помогала Диме переводить немецкий текст. Илья бегал и кричал в беспокойстве. Показал: «Я умею немецкий понимать. Я вижу в голове смысл». Мы дали ему учебник. Действительно, кое-что он уловил, правда, не дословно.

По телевизору показали фильм об опытах над животными. Отреагировал Илья через несколько дней: «Видел шум рану. Нужно мышь отпускать». Телевизор он называет словом «шум». Не знаю почему.

Сегодня в школе я поругалась с физруком. Он отказался пускать нас на занятия со вторым классом. Илья отказывается ходить с первоклассниками на уроки. Во втором классе есть девочка, которая ему нравится. Физкультурник пошёл на принцип: «Вы числитесь в первом классе, вот туда на уроки и ходите!»

Ходили к логопеду. Илья проверил все шкафы в кабинете. Кажется, напугал логопеда до полусмерти своей непохожестью на других.

Потом мы отправились на музыку с третьим классом. Там сидели четыре больших мальчика. Илья высидел минут десять. Потом учительница спросила: «Дети, как называют человека, который пишет музыку?» Дети молчат. Илья показывает: «Композитор». Потом начинает драться со мной: «Не хочу эту школу. Они глупые. Надо 2». Позже: «Чо я учителю не угодил (физруку)?»

Я сама расстроилась после такого дня, позвонила маме. Илья забегал, закрыл уши: «Зачем судишь?»

Вечером: «Хочу в школу. Нельзя. Мама будет уму учить. Я в школе не нужен. Мама плачет. Успокойся».

На занятиях я рассказала Е. А., что Илья часто показывает, что хочет учиться в институте. Учительница заметила, что академиками мы, конечно, не станем, но учиться нужно, давай заниматься. При этих словах у Ильи началась такая агрессия, что я испугалась. Вечером он показал: «Почувствовал, смеялись». Его задел ироничный тон учительницы.

Долго идём вслед за девочкой, которая держит в руках

большую тряпичную куклу. Илья внимательно наблюдает за ней. Через некоторое время встречаем другую девочку с похожей куклой. Всё, пропали! Илья принимает это за закономерность. У всех детей есть куклы, а у него нет. Дома рёв: «Надо куклу купить. Принесла из кладовки старые игрушки, только тогда он утомился.

На другой день купила ему кукол: маму, папу и двух ребятшек. Илья сидел, отрывал им руки и ноги, вот и вся игра. Но с интересом смотрел, когда я кукол спать укладывала.

19.10.04.

В воскресенье, чтобы заставить Илью писать, я попросила его изложить на бумаге свои мысли. Пишет: *«Я урот оттого что Света слышал чо я смо шум. Я мучуюсь в школу. Чо я боюсь»*.

Небольшое пояснение. Со Светой мы обсуждали наследственные болезни. А по телевизору Илья смотрел фильм про телепатов, в котором сказали, что необычные способности возникают при повреждениях мозга. Илья показал: «Я телепат». Мучения по поводу школы у нас каждый день, все дети туда ходят, а он нет.

Вчера мы проходили мимо технического университета. Занятия окончились. Было столько много студентов, просто толпа, как на демонстрации. Илья стал закрывать лицо руками и показал: «Я не такой, как они». Заметно, как он постоянно с себя сравнивает с другими людьми и очень расстраивается из-за этого.

Вечером:

– Без меня лучше.

– А кто тебе это сказал?

– Баба.

Это свекровь. Без комментариев. Хотя очень хочется.

23.10.04.

В четверг ходили в школу. Были на ритмике. Илья дома расплакался: «Сам виноват. Учительницу зачем бил? Школу хочу. Давай опять ходить в школу».

На следующий день отказался заниматься с Е. А... Опять говорил, что в школе лучше.

Ездили в деревню. Ребёнку там нравится. Вот Анна Сергеевна пединститутов не заканчивала, а с нашими детьми управляет лучше любого психолога. Значит, дело не в наличии специальных

знаний.

Илья написал: «Хочу в Андреевку. Лучше в школу хочу». Стал правильно писать предлог «в» вместо его постоянного «ф».

В деревне встретили Машу, шестилетнюю дочку Анны Сергеевны. Маша говорила про лошадей, ходила с Ильёй по конюшне. Они вместе сидели на разбитом мотоцикле. Ребёнок был счастлив. Вечером спросил: «Где Маша живёт? С Машей разговаривал». Во время этого самого «разговора» Илья не проронил ни слова и даже не смотрел в сторону девочки.

Наутро встал с воспалённым коленом. С трудом ходит, наверно, это артрит. Показывает: «Чо ходить не могу?» К вечеру стало лучше.

Решали задачу: «Куда входит больше воды, в трёхлитровый чайник или в трёхлитровый самовар?» Илья показал: «Количество *вада адинаковое*». Пусть с ошибками, зато смысл понял.

25.10.04.

Сегодня воскресенье. Были в гостях бабушка и Инна с детьми. Илья обрадовался, обнял родственников, но играл опять один.

Вечером смотрели фильм, как одна старушка, где-то на кладбище, нашла странное существо, взяла его к себе домой, даже дала ему имя Алёшенька. Потом бабку забрали в больницу, а это странное существо умерло. Не понятно, от голода или его убили местные алкаши. Илья сидит и плачет:

- Откуда существо взялось?
- Не знаю, сынок. Этого никто не знает.
- Я её раньше видел.
- Да, это уже показывали.
- Уму нет. Убили ни за что. Жалко.

Илья долго плачет, я его утешаю, как могу.

Позже начинается рёв по другому поводу. Ребёнку опять нужно в школу. Показывает: «Жаловаться надо губернатору». Я говорю: «Тебе надо, ты и жалуйся! Пиши, что тебе нужно!» Я даю ему ручку, и он пишет:

Москва

Путину

Кремль

*Меня зовут Илья. Пусть меня обратно в школу
возьмут.*

30.10.04.

В четверг опять распухло колено. Пришлось лечь в больницу. Поскольку мы там не первый раз, на Илью нахлынули воспоминания. Сидит в санпропускнике и показывает: «Надо сок пить, раз колено болит». Это он вспомнил, что в больничном буфете я постоянно брала ему сок.

В пятницу был день сплошных обследований. Илья устал, перевозбудился, начал кричать и драться. Я в ярости схватила его сзади за шею. Дома он это прокомментировал: «Маму бил. Холку держала». Общение с лошадьми влияет, что ещё сказать!

С интересом разглядывал свою бывшую палату. Дома написал: «Я глядел свою кровать». Я заметила, что он всегда выбирает одно и то же место, в левом углу возле окна. И если оно оказывается занятым, он всё равно туда стремится попасть. Приходится меняться местами с больными. Сплошные ритуалы. Дома я Илью отругала за скандал в больнице, даже отшлёпала. Он ходит и орёт, показывает: «Идиот. Маму бил. Больше не буду».

1.11.04.

Илья смотрит сериал «Клон». Хотя слово «смотрит» к нему мало подходит. Он не сидит перед экраном, не отрывая глаз, как обычный ребёнок. Он играет с конструктором, периодически выбегая на кухню, в туалет, совершает пробежки по всей квартире, прыгает по дивану и креслу. Но когда Илья начал особенно волноваться, я никак не могла предположить, что это относится к фильму. Спрашиваю его:

- Что случилось? Таблицу неси.
- Ожидал, Саид уступит (Саид, герой сериала, не даёт развод жене Джади).
- Илюша, что ты так переживаешь, это же кино, сказка.
- Будто в жизни.

5.11.04.

Во вторник мы ездили в Манеж, там для аутистов организовали спортивную секцию. Были знакомые все лица, вся наша организация и новый мальчик Федя с мамой. Илья бегал, но упражнения пытался выполнить. Дома показал:

- Очень понравился мальчик Федя. Умный. Они бедные.
- Почему бедные?
- Мама бедная.

Я так и не поняла, что Илья имел в виду. Никаких разговоров

на эту тему не было. Позвонила Нине, она посоветовала поспрашивать про остальных присутствующих.

– Илюша, а Света бедная?

– Бедная.

– А Оля?

– Раз машина не бедная (если есть машина, значит – богатая)

– А Нина с Севой?

Илья долго думает, потом выдаёт:

– Уму *нет* (на его языке это обозначает «не знаю»).

В четверг мы опять были в спортзале. Ольга нас подвозила на машине, по дороге рассказала о поездке в Новокузнецк. Она была в школе для аутистов. Всё там понравилось, особенно учителя. Дома Илья прокомментировал: «Слышал разговор. Скоро школу пойду. Надеюсь на чудо».

Сегодня утром:

– Видел чудесный сон.

– Кого ты видел?

– Меня. Говорил.

Бедное дитя, всё переживает, что не может говорить.

7.11.04.

Утром за завтраком завожу разговор о покупке новой кухни, старый стол совсем разваливается. А папа опять начинает говорить про ремонт машины.

В обед Илья выдвигает идею:

– Надо папу убить. Лучше топором.

– Зачем нам папу убивать?

– Жадина. Стол не купил.

Нет, нам точно нельзя смотреть ментовские сериалы!

12.11.04.

В четверг мы ходили в спортзал. В этот день у Виктора был день рождения. Я заставила Илью сделать поздравительную открытку. Мы вместе вырезали из бумаги цветы, наклеили на картон. Илюшка написал поздравление сам. Через некоторое время показал: «Надо уборку делать. Гости придут». В прошлом месяце он на день рождения папе тоже подписывал открытку, а потом к нам пришли гости. Он решил, что эти события взаимосвязаны.

В спортзале был новый мальчик, десятилетний, неговорящий.

Илья всё занятие с интересом за ним наблюдал за ним, а дома показал: «У него глаза умные». Потом начал сравнивать себя с мальчиком, что тому уже 10 лет, а он не разговаривает: «Устал ждать чуда. Видимо, не заговорю».

С занятий мы ехали на машине вместе с Виктором и Вовой. Витя предложил ехать по старому мосту. Вова очень разволновался: «Не хочу по старому мосту, хочу по новому». Виктор догадался: «Ты, наверно, решил, что мост старый, на нём дырки, и он может развалиться?» «Да», – отвечает Вова. Он опять понял слова буквально. Пришлось нам в два голоса объяснять, что его тревога напрасна.

У нас новая учительница Алла Степановна. Сегодня она ушла, оставив на столе ребусы с названиями животных и птиц. Через некоторое время Илья радостно прибежал ко мне: «Отгадал всех гусей». Одно из слов было «гусь».

Всю последнюю неделю Илья донимает меня вопросами о взаимоотношениях полов. По телевизору ведь гоняют всё подряд, не считаясь со временем суток. У Ильи ужасные мучения по этому поводу. Секс воспринимается как насилие. Пришлось объяснять, что люди любят друг друга. Что он вырастет и тоже женится, если кого-то полюбит. Илья тут же решил, что он женится на девочке из второго класса.

Недавно он вспомнил детсад, начал надавливать ногтями на подушечки моих пальцев: «Так в саду делали. Я ходил там на суд». Судом он называет медико-педагогическую комиссию.

В субботу приходит со школы Дима и рассказывает, что какой-то мальчик обозвал его «лох». Я Диме говорю: «А ты ему скажи, мол, посмотрим лет через десять, кто лохом окажется, жизнь долгая, всё расставит по местам». Илья начинает возбуждённо начинать прыгать:

– Я глупый.

– Почему?

– Сейчас не надо роптать. Потом надеюсь...

– Что ты надеешься?

– Гов..., – произносит Илья, глядя мне в глаза. Потом кидается обниматься, радостный оттого, что смог произнести хоть что-то.

14.11.04.

Ездили к бабушке. Она опять жаловалась на деда, что он не даёт ночью спать, постоянно требует что-нибудь подать или поправить. Всё-таки тяжело ухаживать за лежащим больным! Я

маму жалею, а она меня.

Приехали домой, Илья опять разревелся: «Бабу жалко. Деда бабу обижает». Всё ведь услышит! А бегал в другой комнате. Долго он так страдал, потом успокоился и показал с хохотом: «Надо дачу вспоминать». Это я его вчера научила. Что когда одолевают плохие мысли, нужно подумать о чём-то хорошем. Например, как мы ездили на дачу или в Андреевку.

19.11.04.

Вчера мы ездили в школу на музыку. Илья понял, что любимая девочка из школы больна (у неё ДЦП). Когда он впервые увидел её в спортзале, она висела на шведской стенке, ловко по ней карабкалась, и было совсем не видно, что она ходит неуверенной походкой. Сын мой ужасно расстроился, плакал весь день: «Я урод. Эля урод. Это школа для уродов». В это слово он вкладывает немного другой смысл, на мой взгляд. Для него слово «урод» обозначает понятие «рождённый больным».

21.11.04.

В пятницу ездили в Андреевку. Илья уже очень хорошо сидит на коне, молодец. Впервые увидела, как волнуется Вова, когда мы с Ольгой стали обсуждать тему наследственной предрасположенности к аутизму. Нельзя при них об этом говорить ни в коем случае.

Илья в субботу посмотрел «Здоровье». Показали операцию на глазах. Уж не знаю, как он перенёс это на свои проблемы, но страдал весь день: «Я умру. Глаза видел, резали». К вечеру выяснилось, что он решил, если у него болит голова, то именно её и будут резать. При этом он может умереть. Объяснила, что в нашем случае операцию не делают, а дают таблетки. Ребёнок облегчённо вздохнул: «Вылечусь, учёные знают, придумают».

Были у Инны, праздновали день рождения племянника. Илья, как всегда, опасался сесть за стол, только бегал и пил лимонад. Потом не выдержал голода, стал есть руками свой любимый корейский салат. Ходил везде с вазочкой, не желая расстаться со своей морковкой. Пришлось салат переложить в баночку и взять с собой. На пороге Илья встревожено заглянул в пакет, там ли его морковь. Это надо было видеть, мы так смеялись!

Ещё он таскал кошку за хвост, поднимал собаку за шею. Совсем не умеет играть с животными, обращается с ними, как с

неодушевлёнными предметами. Дома спросил:

– Куда ночью кот уходит?

– Кот идёт ловить мышей, чтобы они в погребке морковку не съели.

– Упущение знаний. Не знал, что кошки ловят мышей.

Как завернёт фразу, и откуда что берёт!

Отрабатывали инструкцию «Принеси». Димка сидел в кресле и командовал: «Илюша, принеси мне ложку, кружку и т. п.». Под конец, он по-барски развалился в кресле, затребовал себе масло, нож, хлеб и чай. Сделал себе бутерброд и заявил, что всё это начинается ему нравится.

В Илье поражает именно вот это несоответствие: понимание устной речи вообще и непонимание простейших действий, относящихся к нему. Например, даю инструкцию: «Возьми красный фломастер». Создаётся впечатление, что он вообще не понял, что я сказала. Тогда я говорю: «Покажи красный фломастер». Он хватает мою руку и показывает ею нужный предмет. «Теперь дай маме красный фломастер», – прошу я. Он опять пытается действовать моей рукой. А если я настаиваю на самостоятельных действиях, он может взять любой попавший под руку фломастер и дать мне. Небольшое облегчение наступает, когда я всё прописываю на бумаге. Тогда инструкция не ускользает, и он послушно, хотя и с некоторым страхом, берёт нужный предмет. Но приходится поддерживать его за локоть.

Вечером всей семьёй сидим и смотрим «Последнего героя». Я говорю:

– Смотрите, Дроздову уже много лет, а он прыгает, как молодой!

– Я тоже молодой, – замечает папа.

– Неплохо бы папе зубы вставить, чтобы помоложе выглядеть, – сказала я.

– Мам, лучше не надо, – хохочет Димка, – а то убежит, скажет, что ты старая.

Илюша начинает реветь на фоне общего смеха, бить папу по голове, а меня по рукам. Показывает по таблице:

– Очень папу люблю.

– Илюша, – отвечает папа, – я тоже вас всех люблю, я никуда не уйду!

22.11.04.

Вчера Илюша не спал до двух часов ночи. Укладывать я его начала часов в десять. Ляжет, но не засыпает, начинает

ворочаться и беспокоиться. Я включаю свет, подхожу к нему, и он начинает выкладывать всё, о чём в данный момент думает. Такой длительной беседы перед сном я не припомню. И не могу найти этому причину. Илья вспомнил всё, что мог: деда, дневную прогулку, Алёшу (об этом позже), школу, свою болезнь, отсутствие речи. Попутно я выяснила причину его странного поведения в присутствии других детей.

Оказывается, когда он в присутствии любимой девочки начинал плевать себе под ноги, означало буквально «мне на неё наплевать», т. е. он тем самым пытался скрыть своё волнение и показывал, что ему всё равно. Старался скрыть свою симпатию к Эле.

Когда он начинает прыгать и бить себя ладонью в грудь, это означает желание поиграть с детьми. Несколько месяцев назад я учила его, что когда видишь незнакомых детей, нужно поздороваться и сказать своё имя, прежде чем играть. При этом я указывала на Илью рукой и говорила: «Это Илюша. Скажи своё имя». Как всегда, всё было понято буквально. Он решил, что достаточно постучать себя в грудь, и все окружающие поймут, что он хочет играть.

Теперь про Алёшу. Мы с Ильёй читали стихотворение. Он не понял слово «пороша». Я стала ему объяснять и попутно вспомнила песню, которую мы пели в хоре:

Белеет ли в поле пороша,
Иль гулкие ливни шумят.
Стоит над горою Алёша
В Болгарии русский солдат.

Пришлось заодно рассказывать смысл песни. Я сказала, что у нас в Кемерово тоже есть памятник неизвестному солдату на набережной. Илья заплакал: «Алёшу жалко. Убили». Песню пришлось исполнять неоднократно по его просьбе.

В школьной библиотеке взяли книгу стихов. Теперь вечером читаем и разбираем непонятные слова. Казалось бы, чего проще. А как помогают такие занятия. Мне кажется, что для него это гораздо важнее, чем русский язык или математика.

25.11.04.

С утра были в больнице, пытались сделать обследование желудка. Мы пошли с папой, потому что знали, как Илья умеет вырываться. Когда мы сдаём кровь, то приходится держать всем

отделением. Нас с папой не пустили, заметив свысока, что и не с такими справлялись. Мы переглянулись и попытались объяснить проблему. Слушать нас никто не стал. И напрасно. Через некоторое время мы услышали ужасные вопли, потом Илья вышел вместе с рассерженным доктором, с которого слетела вся спесь. Он заявил, что ребёнка держали две медсестры и не справились. В ответ мы заявили: «А мы вас предупреждали, вы не поверили».

Илья показал:

- Мучули. Жалудок смотрели.
- И что они тебе говорили?
- Садись. Ругалась *систра* говно.
- Почему?
- Закусил гибкий шланг.

Как мы с мужем хохотали в больничном коридоре, давясь от смеха, не передать!

После больницы мы пошли в школу к логопеду. Занятие Илья опять сорвал, ничего делать не хотел.

27.11.04.

В пятницу ужасно себя вёл на уроке с учительницей. После урока показал мне: «Уму у них нет. Как не поймут, мне в школу надо. Не хочу мусор рисовать». Слово «мусор» означает у него «бумага». С логопедом рисовал гриб, протестовал всеми методами.

Под вечер у Илюшки поднялась температура, появился насморк. Мы лежали на кровати, читали книжку на ночь. Илья всё переживал, что не может говорить: «Речи нет *мине*». Потом сказал сам:

- Надо пе...
- Что тебе спеть?
- Алё...

Спела про Алёшу, потом другие песни. Кстати, очень помогает ему успокоиться. Потом Дима затребовал продолжения. Пришлось перепеть весь репертуар Дома пионеров. Мимоходом рассказала Илье про вторую мировую войну. Тем более, по телевизору постоянно крутят социальную рекламу к 65-летию победы. Видно, эта тема ребёнка затронула, т. к. в субботу он показал: «Лучше мир, чем война».

Ездили к бабушке, мыли парализованного деда в ванне. Елеле дотасили его вчетвером. Дед обзывал нас фашистами и просил, чтобы его оставили в покое. Илья вёл себя хорошо, молча сидел на диване. На обратном пути ехали через мост, и я

обратила внимание, сколько рыбаков на льду. Неожиданно Илья меня укусил за плечо. Дома выяснила: «Рыбу удили. Мучается, плавает в ледяной воде». Мы долго объясняли, что рыбе в воде хорошо, она не чувствует холода. Потом Илья пожалел деда и спросил нас, кто такой фашист.

Вчера читали стихотворение про грека и чёрного рака. На картинке рак был красного цвета. Илья сразу обратил на это внимание и задал вопрос: «Почему рака красного нарисовали?»

28.11.04.

Утром позвонил с работы муж. Я его отругала по телефону. Илья расстроился: «Когда вы поладите? Мучаюсь. Ругань». Вроде бы я несильно и ворчала. Объяснение этому я нашла позже. Дело в том, что Илья любую ситуацию примеряет на себя. В его любимом сериале все разводятся. Он решил, что мама с папой тоже могут разойтись.

В обед к нам пришёл телемастер. Илья побежал на кухню, увидел там чужого дядю и разволновался. Показывает:

- Папе скажу. Ругаться будет.
- Почему? – недоумеваю я.
- Бог видит внизу. Накажет. Ночевал.

Тут я догадалась. Илья решил, что чужой дядя пришёл папе на замену. И поэтому он решил меня припугнуть божьей карой. Я объяснила, что дядя пришёл телевизор ремонтировать. Пристыдила ребёнка за то, что он обо мне плохо подумал. Позже он показал: «Спорол глупость». При этом он ужасно стеснялся, закрывал глаза и уши руками. Стыдно стало.

Днём делали упражнение по русскому языку про волны. Я рассказала, как волны в море обкатывают камни, стирая все острые углы. Илья потом вспомнил и произнёс: «Море».

Читали «Федорино горе». Илья расстроился, что вся посуда убежала и баба осталась одна. Погладил два раза рисунок, где Федора сидит и плачет, утешил старушку.

А на днях был такой случай. Делали упражнение по русскому языку. Там говорилось о мальчике, который заболел. Чтобы его порадовать, друзья подняли красный воздушный шар к его окну. Илья задумался, потом показал: «Хочу тоже заболеть». На следующий урок Алла Степановна принесла шарик. Илюша обрадовался.

29.11.04.

Опять отказался заниматься, показал, не помню дословно: «Не вижу смысла это делать». В обед стал плакать:

– Я реву, мучаюсь. Без толку заниматься.

– Это где ты услышал? Мы же так не говорили!

– Я так понял.

– Если бы я так считала, я бы с тобой не мучилась, а оставила тебя в покое.

Алла Степановна оставила программу для коррекционной школы. Я сидела в кресле и читала. Почти на каждой странице встречается оборот «умственно отсталые дети». Илья это увидел и стал прятаться, закрывать лицо руками.

– Илья, в чём дело?

– Умственно отсталый.

– Ты не такой. У тебя аутизм. Это разные понятия.

– Очень я Лару люблю. Только разговаривать не могу. Научусь.

Он бросается мне на шею, потом начинает прыгать и скакать, крича, что есть силы.

30.11.04.

– Я лучше умру, чем по шуму (по телевизору) слышал «потому, что мы люди» (цитирует социальную рекламу про детей-инвалидов). Суду слышал я беспокойный. Урот. Идиот. Надоело. Хочу Димину школу. Я фото смотрел, я умный. В саду так не думули. Я спорю с будущим. Сложно понимаю. Нет слов русских. Я уму понимаю, а слов нет.

Всё это я записала за Ильёй на одном дыхании.

Вечером мы ходили в спортзал. Илья бегаёт, Севу за руку хватается, хочет играть, тот начинает волноваться, ему это не нравится. Следом Вова заводится. Такой дурдом начинается! Мой ребёнок скачет больше всех.

Он не может сделать ни одного движения по команде. Приходится вставать позади, поднимать ему руки, ноги, возвращать на место. Часто он просто бегаёт по залу. И так всё занятие. У меня несколько раз возникало желание всё бросить и уйти. Но меня возвращала наша мудрая Ольга, которая повторяла: «Лариса, у нас не так много мест, куда можно выйти с ребёнком! Тебя же никто не гонит, все вас понимают, вот и продолжай ходить!»

Напишу для родителей, как проходили наши занятия спортом. У нас было два тренера – Маша и Оля. На занятиях

родители занимались вместе с детьми, кто-то сидел на скамеечке, если ребёнок мог сам выполнять упражнения. Сначала мы делали несколько кругов бегом по залу, потом вставали в круг и выполняли обычные упражнения на разминку. Сначала разминали шею (повороты и наклоны головы), потом плечевой пояс (взмахи руками), талию (наклоны и повороты корпуса), далее делали упражнения для ног. Потом опять лёгкая пробежка и занятия на ковриках. Иногда добавляли упражнения с гантелями и палками. В конце занятия обычно были игры с мячом. По праздникам устраивали эстафеты с вручением грамот.

2.12.04.

Ездили в книжный магазин. В троллейбус вошла девочка с мамой. Они немного проехали и вышли. Ещё через пару остановок Илья бросился на меня с кулаками. Благо, это было уже на подходе к дому. Мы вышли, и Илья показал: «Смотрел на девочку, поиграть хотел. Ушла. Давай домой заберём. Обида, почему у меня нет друзей».

4.12.04.

Илья опять засел за свои кубики. Говорю:

- Илюша, объясни, почему ты так любишь строить башни?
- Я тоже вижу, слышу. Сами сказали.
- Я понимаю тебя, но почему именно башни? Почему не играешь в другие игрушки?
- Ломал. Мучаюсь, не ломаться надо.

7.12.04.

Ходили к психологу в больницу. Как говорит Алла Степановна, когда не хочет сказать плохо, а хорошего нет: «Я лучше помолчу».

Потом поехали к логопеду. На этот раз занятие прошло нормально. Илья даже пытался произнести кое-какие звуки.

Дома я стала задавать вопросы, которые были на приёме у психолога. Мне он ответил на все вопросы, зато психологу ничего не стал показывать. В результате, она написала нам ужасную характеристику.

Вечером ходили в спортзал. Занятие началось хорошо. Потом

я Илью похвалила. Он стал дико кричать, пришлось выйти. Дома он объяснил это так: «Кричал, радовался. Смог лучше сделать упражнение». Я ему толкую: «Тебе надо было не орать, а сказать «я рад» вслух». Илья произносит нараспев: «Ра-а-д».

Начались упражнения с мячами. Илья стал опять лезть на колени к Виктору и кусать его за бороду. Я рассердилась и увела его, не дожидаясь конца занятий. По дороге отчитала Илью за плохое поведение и сказала, что домой поедem на маршрутке, а не на машине. Потому что дядю Витю кусать нельзя. Илья пытался объяснить своё поведение:

– Тебе не понять состояние ужаса. Повторить надо. Не трус. Колючая. Пусть не поедem. Прости. Перед Витя позор.

Когда Илья видит лысых дяденек, он тоже стремится погладить лысину. Если у нас в гостях какой-то мужчина садится в кресло, Илья тут как тут. Он стремится залезть к нему на плечи, потому что папа его обычно так по комнате катает. А ребёнок-то растёт, вес уже не тот, как в детстве. К женщин он сам не лезет. В общем, ритуалы везде и всюду.

12.12.04.

Не писала уже пять дней. Сначала про бороду.

Илья сидит на кровати задумчивый. Я говорю:

– Ну, иди, неси свои буквы, будем разговаривать.

– Никак не пойму, почему волосы растут?

– У всех дяденек растут волосы на лице. Одни дяди бреются, как папа, а другим нравится ходить с бородой или с усами.

– А в трусах?

– В трусах и подмышками волосы растут, когда человек взрослеет. Скоро у Димки вырастут, а потом и у тебя.

– Думаю, шутишь! – Илья смотрит недоверчиво.

Писали с Аллой Степановной сочинение по картинкам.

Сюжет примерно такой:

1. Юра сидит на скамейке и ест булку.

2. Мальчики зовут его играть в футбол.

3. Юра бросает хлеб на землю и бежит играть.

Вывод: так делать нехорошо, хлеб нужно беречь.

Илья думает о своём, протестует и отказывается писать. Тогда учительница оставляет нам сочинение в качестве домашнего задания.

На следующий день, когда мы едем в троллейбусе на тренировку, Илья начинает беспокоиться возиться: «Упущение, русский забыли». Сочинение он написал следующее:

Юра ел булку. Подошли когда молодец пятёрку получил сказали. Я мне тоже хочется мир.

Всё это нуждается в комментарии. Дело в том, что Димка конфликтует с одноклассниками. А недавно они позвали его играть в футбол и помирились. Учительница похвалила Диму, сказала, что он стал лучше заниматься. Все эти события настолько впечатлили Илюшку, что он захотел о них написать. Ну а булка тут совсем не при чём, она в его сюжет не вписывалась.

Сидит вчера и страдает:

– Я один в школу не хожу.

– Почему же один? Вон, Данила (наш знакомый мальчик-колясочник) тоже не ходит. С ним занимаются дома целых семь учителей!

– Лара умеет душу успокоить.

– Илюша, давай напишем, что бы ты хотел получить в подарок от Деда Мороза на Новый год. Илья рисует легковую машину и пишет:

– Кровать мне не надо.

Я вчера купила ему машинку и отдала, не дождавшись праздника. Он её схватил и катает вперёд-назад, не выпуская из рук. Вечером показал: «Я не понимаю смысла игры машина».

16.12.04.

Вчера поехали с Ильёй на автобусе в аптеку. У меня в левом кармане лежало две тысячи рублей. Илья стоял тоже слева, держал меня за руку. Вдруг я слышу, как Илюшка молниеносно цепляется за мой карман, который почему-то расстёгнут, а в руках у ребёнка деньги. Как потом оказалось, он меня просто спас от воров, показал: «Дядя хотел деньги украсть».

А сегодня сидит, перебирает свои кубики и возбуждённо кричит. Я спрашиваю:

– Что случилось?

– Банда. Посмотрел на меня зло. Буду маму охранять.

– Умница моя! Защитник!

Опять отказывался отвечать в школе: «Это тупость. Низкий знал 5 лет (спрашивали, где высокий и низкий). Хочу Пушкина. Культура слышал (на канале «Культура»)».

Я нашла у Пушкина понравившееся ему стихотворение:

*Пора, мой друг, пора! Покоя сердце просит —
Летят за днями дни, и каждый час уносит
Частичку бытия, а мы с тобой вдвоём*

Илья читает. Потом начинает метаться из угла в угол. Показывает, плача: «Зачем жить?»

Таскает кабину от новой машины. Я говорю:

– Зачем машину сломал? Я же только что купила!

– Хотел посмотреть внутрь.

Залез испуганно ко мне на колени и обнял, чтобы я не ругалась. Показывает:

– Скоро *гот* кончится.

– Не гот, а год! Ты забыл, как проверять согласную в конце слова?

Илья вспомнил правило, засмутился и убежал.

21.12.04.

Смотрели мультфильм «Серый волк энд Красная Шапочка» Гарри Бардина. Илья сидит и плачет: «Почему не так, как в книжке? Надо было мультфильм сделать, как в книге!»

Ходили в спортзал. В фойе какой-то мужчина спросил меня: «Сегодня вторник?» «Да», – отвечаю. Мы оделись и ушли. Всю дорогу Илья подвывал и грыз рукав своей куртки. Вышли.

– Почему орал всю дорогу?

– Приставал. Я видел.

Я недоумеваю искренне, что же он имеет в виду. Дома объяснил:

– Дядя смотрел на маму. Не лучше папы.

– Бедный дядя спросил, какой день недели, а ты скандал устроил!

Сегодня он опять днём плакал. Спрашивал, почему он не разговаривает, хотя каждый день занимаемся. Я его успокаивала, что в прошлом году он не умел писать, а теперь выполняет сложные упражнения. Илья успокоился и показал: «Лара родная».

Вчера разговаривала с подружкой по телефону. Она рассказывает, что купила какие-то жирные кислоты и поит сына, а толку нет. Я говорю, что тоже купила добавок на пятьсот рублей, а Илья как бегал, так и бегаёт.

Вечером он долго ворочается и не может уснуть. Спрашивает:

– Кому жаловалась?

– Лене.

– Досада на себя, что я бегаю...

Сегодня ходили к логопеду. Это было последнее занятие, т. к.

Илья категорически отказывается с ней заниматься: «Алла Степановна лучше. Хочу говорить учиться. Смысла нет ходить». Илья очень тонко чувствует, когда ему верят, а когда нет. Если он чувствует, что сомневаются в его умственных способностях, он не станет отвечать. Когда его спрашивают то, что он уже давно знает, он злится. Но если ему дать сложное задание, то он включается в работу с интересом.

В спортзале тренеры устроили на эстафету в честь Нового года. В конце занятий всем вручили грамоты. Илья неожиданно заплакал:

- Уму нет, зачем дали это.
- Это грамота, её дома на стенку повесим в рамочке.
- Будущего нет. Из жалости дали, – ещё больше разревелся Илья.

Тут я сама чуть не расплакалась. Стала объяснять, что он самый маленький из всех, ему всего восемь лет, Серёже – десять, Севе – тринадцать, а Вове уже двадцать. Поэтому у них лучше получается делать упражнения.

24.12.04.

Илья рыдает долго и безутешно:

- Эля умная? Спросить надо.
- Умная.
- Научится говорить она?
- Да, и ты научишься!
- Я учусь, плохо получается.

30.12.04.

Ходили в дом творчества на ёлку. Илья вёл себя хорошо, но опять расстроился из-за того, что ощутил себя не таким, как другие дети. Дома стал сбивчиво рассказывать, как ему было плохо в детсаду, как его постоянно обсуждали воспитатели и дефектолог: «Как родители не понимают, ребёнок идиот. Напрасно мучают. Бес толку учить». Причём всё это он показывал с рёвом, выдавал целые цитаты от первого лица, как будто мысленно прокручивал магнитофон. Я ему сказала, что не нужно обращать внимания на плохих людей, ведь были же и хорошие. «Да, – сказал Илья и показал по таблице, – Наталья и Вера». Это физрук и учитель музыки. Потом он сделал заключение: «Они думают дурак, раз говорить не могу».

Вчера я разговаривала по телефону со своей приятельницей, она по профессии педиатр и консультирует нас, когда мы болеем. Илья потом начал плакать, вспомнил про лекарства, начал показывать, что его надо сводить на диагностику.

Стал передавать разговор свекрови по телефону с её сестрой. Опять начал выдавать цитаты. У меня было такое ощущение, что я при этом присутствую, даже появилось чувство неловкости:

– Надо сдать в детдом. Дима похож весь в папу нормальный. Другой парнишка идиот. Куда они его только ни возили! Всё напрасно. Ни слова не говорит.

Это лишь малая доля того, что я вспомнила. В общем, «слушая» Илью, я так живо представляла себе свекровь с её постоянными причитаниями о нашей несложившейся жизни. Илье я объяснила, что бабушка сама не очень умная, раз так говорит. А сегодня он вечером выдал: «Дети должны жить в семье, им одним плохо. Не слушать идиот. Гиена (вчера «Маугли» смотрел). Пусть баба лучше умрёт злая».

Читали вчера «Незнайку». Илья посмотрел несколько секунд в текст. Я решила проверить, как он понял. Стала задавать вопросы, он отвечал. Спрашиваю:

– Понял, что такое рифма?

– Да.

– Тогда назови рифму к слову «роза».

Илья долго думает, потом показывает:

– Носа.

Я смеюсь:

– Можно подобрать другие слова, «носа» не очень-то подходит. Ну-ка, а к слову «конь»?

– Огонь.

Кажется, понял. Сегодня мы начали заниматься по математике Петерсон за второй класс.

2005 год, надомное обучение в коррекционной школе

11.12.05.

На рождество Ольга предложила устроить санный поход в лес. Мы приехали в Андреевку. Там нас уже ждали. Илья не понял, что происходит, почему его не сажают на лошадь. Он попытался взобраться на Меркурия через сани. Тогда я объяснила, что мы сейчас поедem в лес, смотреть, как ёлочки растут. Он успокоился. Все расселись по местам. По дороге Илья смеялся от счастья. Мы приехали в лес, развели костёр. Позже на лошади прискакала Анна Сергеевна, переодетая Дедом Морозом. Илья её узнал и развеселился. Стали водить хоровод и петь песни. Анна раздала детям кучу подарков. Потом все пили чай и жарили сардельки на костре. Илья пытался вытащить ёлку из сугроба. Пришлось объяснять, что ёлка тут растёт, и домой мы её не возьмём. Мы возвращались на машине вместе с семьёй другого аутичного мальчика. Естественно, разговоры были о том, кто где лечился, что помогло, а что нет. Выяснилось, что наш общий знакомый генетик заявил об этом ребёнке: «У него мозгов-то нет». Я рассказала, что этот же врач усиленно советовал сдать Илью в детдом. В этот момент мы переезжали мост через Томь. Илья расплакался и укусил меня.

Дома он наелся до отвала. Не бегал по квартире, как обычно, а блуждал с блаженной улыбкой. Вечером показал: «Я щаслив».

Зато на другой день он мне устроил! Опять начал прокручивать в голове разговор со свекровью. Плакал: «Обида. Неправедливо. Хочу ездить, но нельзя. Думает дурак. Лучше она вместо Вали гиена». Так вот откуда взялась «гиена». Это вовсе не зверь из «Маугли», а «геенна огненная». Я успокаивала Илью, чтобы он не обижался на несправедливые обвинения. И сказала, что бог всё видит и этих людей накажет, не нужно их нам судить.

Вчера приезжает папа от бабушки, а Илья показывает мне:

– Надо бабе сказать.

– Что сказать?

– Я не дурак.

– Кто бы сомневался, – говорит папа.

Вчера были в деревне. Илья ездил верхом, выполнял все команды. Потом Вова катался, а Илюша валялся в сугробах. Мальчишки конюхи стали запрягать лошадей в сани для себя, а мой ребёнок решил, что все едут в лес, а его не берут.

На обратном пути мы заехали к Оле в гости. Может быть потому, что это было впервые, Илья вёл себя не очень буйно. Он всё обошёл, пощупал и полизал. Даже сел со всеми за стол и съел немного копчёной курицы. А перед этим долго к ней приглядывался.

Каждый день (уже в течение недели) Илья цитирует какие-нибудь фразы свекрови и требует от меня объяснений. Он может быть, и успокаивается, зато я завожусь. У меня нервы на пределе после той грязи, которую Илья выдаёт.

22.01.05.

На днях Алла Степановна принесла характеристику школьного психолога для переосвидетельствования инвалидности. Прочитав, я разревелась. Вот какой, оказывается, объективный взгляд со стороны. Илья, поняв, что вокруг его персоны что-то происходит, решил, что его опять возьмут в школу:

- В школу хочу. Суд. Буду показывать.
- Раньше надо было показывать, у логопеда в кабинете!
- Я не показывал без перспективы. Речь надо.

Потом это выражение ещё раз проскочило, Илья сказал о директоре школы, из которой нас выгнали с треском: «Вспомнил А. О. Без перспективы».

Вчера, когда мы с Ильёй, я спросила, как он понимает пословицу: «Родная сторона – мать, чужая – мачеха». Он ответил: «На родине лучше». А пословицу «Без корня и полынь не растёт», пояснил так: «Родители пестуют детей». По-моему, очень точные формулировки. Но где он выкопал слово «пестуют», для меня загадка.

Как-то вечером устроил рёв, показал: «Дима уроки делает». Я ничего не могла понять. Оказывается, Илья вспомнил, что он не выполнил домашнее задание, а завтра придёт учительница. Сидит, решает примеры, а мысли где-то далеко.

- Илюша, о чём думаешь?
- Огурцы.
- Какие огурцы?

Илья показывает задачу в учебнике, которую нам не задавали:

– Не бывает 8 кг огурец.

– Сына, ты не понял, это не один огурец столько весит, а много.

Илья облегчённо вздыхает, а я принимаюсь рассказывать, как мы собирали огурцы с грядки в ведро. Туда как раз входит 8 кг.

25.01.05.

Илья слышит, как все вокруг обсуждают проблему о замене социальных льгот на деньги, и спрашивает:

– Льготы. Уму нет.

– Сына, у нас отменили бесплатный проезд, а сумма денег, которую выдали взамен, не покрывает наших расходов. Понял?

– Да.

Вечером смотрим НТВ. Показывают Андрея Дементьева (он за льготы) и Жириновского (он против). Илья начинает плакать, показывает:

– Жириновский гад, хочу бесплатно ездить. Льготы оставить надо.

Я говорю папе:

– Саша, даже ребёнок понимает, как ему лучше, а наши политики разобраться не могут.

Илья устаёт под вечер и начинает страдать о своей неудавшейся жизни. Что у него нет речи, что все считают его глупым. Часто вспоминает слова свекрови. А недавно выдал: «Меня баба обкакала».

Вчера ходили на приём к epileptologistу. Он всё никак не верит, что Илья может что-то писать и решать. Врач написал уравнение: $X + 3 - 2 = 1$. Попросил, чтобы Илья решил. Я говорю, что мы таких не решали, давайте попроще: $X + 3 = 4$. Подсовываю листок Илье. Он карябает быстро «0». Доктор радостно восклицает: «Вот видите, он даже не смотрит на листок и пишет что попало!» А до меня вдруг доходит, что Илья написал ответ на первое уравнение. Я говорю об этом врачу, и он соглашается: «Я склонен вам поверить».

Сегодня были на приёме у невропатолога. Когда пришли домой, Илья показал: «Понял почти всё». Видимо, мы перешагнули тот рубеж, когда речь для него сливалась в сплошной поток. Если раньше он реагировал на интонацию, то теперь понимает смысл слов.

Вчера были в спортзале. Дети занимались, а мы с Ольгой

разговаривали о наболевшем, о проблемах обучения наших детей и как они решаются (точнее, не решаются) нашей администрацией. Илья услышал, разволновался, стал опять щипать мне руки, досталось и тренеру. В машине тоже страдал. Я сказала, что мы вовсе не о нём говорили, а он в ответ: «Ложь. Про меня», – и дальше ревёт.

Сидит в фойе спортзала, рядом бегают маленькие дети. Илья с интересом наблюдает за ними:

– Мучаюсь, детей вижу. Умственно отсталый.

– Это кто тебе сказал?

– Баба.

– Я уже тебе устала объяснять. Всё, что сказала баба, надо забыть, это неправда.

Илья просит, чтобы сделали его клон. Я объяснила, что пока это только в кино. Он опять стал рассказывать, что болеет и страдает от своего положения. Тогда я спросила:

– Илюша, ты, наверно, думаешь, что если сделать клон, то родится здоровый мальчик?

– Да.

Рис.

27.01.05.

Разговариваю с мамой по телефону. Она говорит, что ходила за сметаной и скоро приедет в гости. Илья начинает прыгать и хохотать в другой комнате. Показывает: «Сбитана». Ну, правильно. Сметану же я взбиваю для торта, поэтому он так слово исковеркал. То же самое со словом «мукуроны». Они же из муки. Сидит и ковыряется в тарелке, макароны непривычной формы. Я говорю:

– Ешь, не бойся! Все макароны делаются из одного теста, только форма разная, а вкус один. Ты же булочки всякие ешь.

– Узнал новое про мукуроны.

28.01.05.

Раскрашиваем картинку: лошадь сидит на скамейке и ждёт, пока медведь-кузнец сделает ей подкову. Илья ревёт:

– Лошадь жалко.

– Лошади не больно. Тебе ведь не больно, когда ногти стригут.

В ответ бурное веселье. Позже опять плач:

- Ломоносов.
- Что Ломоносов? Где услышал?
- Утром. Папа плохо ко мне относится. Сказал.
- Ломоносов – это знаменитый учёный. Папа, наоборот, тебя похвалил, что ты умный.

Разбираем картинку. Мальчик сидит в транспорте, а рядом стоит старушка. Объясняю, что бабушкам надо уступать место. Илья недоверчиво слушает, потом с плачем показывает: «Сидеть надо».

1.02.05.

Вчера прочитали «Волшебное слово» Осеевой. Илья решил применить прочитанное на практике. Залез к нам в кровать, а чтобы его не прогоняли, показал: «Можно лечь, *пожалуйста!*»

Сегодня мы составляли предложения из карточек со словами. Илья не смог закончить предложение «Я пью...», хотя слово «воду» лежало рядом. Пришлось объяснять изменение существительных по падежам. Илья понял и радостно рассмеялся:

- Я телевизор-шум не понимал, когда рос.
- А теперь понимаешь?
- Да.

Всё время расспрашивает меня о свекрови: «Баба мне шоколадку подарила, зачем же тогда она говорила, что меня надо сдать?»

2.02.05.

Ни с того ни с сего показал по таблице: «Влачу жалкое существование. Лара ко мне *хочит* помочь бедная».

Вчера решали математический ребус. Зашифровано было название сказки. Мы записали только первые три буквы, а Илья уже в уме всё посчитал и заплакал:

- Пусть я её встречу.
- Кого?
- Девочку.
- Ты уже отгадал сказку?
- Цветик-семицветик.

Мы эту сказку в прошлом году читали, уже тогда он захотел найти такой волшебный цветок, чтобы стать здоровым. Помню, я спросила, какое желание было самое хорошее, а Илья ответил: «Мальчика вылечить».

Вечером мои мужчины смотрят «Горца». Илья мечется.

– Илюша, покажи, что случилось.

– Почему нож? Голова.

– Это меч. Бессмертные сражаются друг с другом. А тот, кто победил, становится ещё сильнее.

– Хочу тоже бессмертным.

– Это сказка. Отрезая головы, нельзя стать бессмертным.

– Клон хочу.

– Зачем?

– Жить долго. У Вали небесная жизнь. Жалко. Недавно с Ильёй ходили в магазин. Он начал там радостно кричать и прыгать, а дома объяснил мне, что видел бабу: «Видел Валя безмен вешала. Таз. Резала». Вероятно, на уличном базаре увидел торгующую старушку и решил, что это умершая бабушка. Я сказала, что баба на небесах и за ним наблюдает. Тогда он начал что-то сбивчиво толковать про Бога, что надо Богу сказать. Я сказала тогда, что Бог всех слышит, даже если с ним мысленно говорить, он поймёт.

3.02.05.

Опять мучились с составлением слов из разрезной азбуки. Вечером я подумала, что Илье непонятен смысл слова «сложи». Чаще всего он слышит команду «сложи игрушки в коробку». Естественно, игрушки скидываются в кучу, как попало, и никакой системы в этом нет. Так же он начинает сгребать буквы в ряд, не вдаваясь в смысл. Хотя показывает правильно. Дело стронулось с мёртвой точки, когда я заменила инструкцию «сложи слово» инструкцией «напиши слово». Илья сразу же начал работать руками и составлять слова.

Выполняли домашнее задание по русскому языку. Илья показал, что хочет делать другое упражнение. Нужно было написать рассказ, как проходит день. Вот что написал Илья:

*Каждую субботу я хожу в школу мене в школу
учиться (неразборчиво).*

Потом начался такой рёв!

– Илюша, ну зачем же ты так плачешь?

– Урот. Жалко.

– Кого?

– Меня. Скажи Диме, пусть не обзывает меня урот. Ум есть.

– Обязательно скажу!

– Школу надо!

– Найду я тебе школу, только учишь сам всё делать.
Вечером в спортзале так хорошо отзанимались, удивительно.

7.02.05.

В субботу ездили к бабе на день рождения. Илья показал: «Деда жалко. Лежит».

Вечером я рассказала папе, что больше не буду оставлять Илью со свекровью, чтобы его не травмировать. А он показал: «Всё равно на мои чувства. Думает дурак. Рад, бабу ругали». После этого несколько дней ходил счастливый, больше не плакал. А вчера даже спросил у меня: «Мама, кем я хочу стать?» Видимо, успокоился и строит планы на будущее. Ещё сказал: «Мама мой локатор». Как же это понять? Может быть, я – это его связь с внешним миром.

Опять складывали слова. Получается лучше. Сегодня учила его выговаривать букву «л». Илья сказал: «Лара».

8.02.05.

Опять про бабушку: «Я её ненавижу. Не надо ездить. Пусть она одна без общения». Вот ведь какой злопамятный, мы уже сто лет там не были.

Сегодня попросил включить радио. Илья всегда успокаивается под музыку. Поёт Киркоров:

Ты ладонь в ладонь положишь,
Низко голову склоня.
Но и ты понять не сможешь,
Что ты значишь для меня.

Илья тащит меня к таблице и показывает: «Я песня тебе пою». Это было так трогательно, что я заплакала.

12.02.05.

В четверг увидел в фойе спортзала много детей. Разволновался, в маршрутке всхлипывал. Потом заревел в голос, забрался ко мне на колени. Я поняла, что он опять стал сравнивать себя с другими детьми. Когда я стала расспрашивать его, ответил: «Нашло состояние. Родился. Исступление. Умом

понимаю, не слушать бабу».

Ездили в пятницу в Андреевку с Олей и Вовой. Анна спросила, как нам лучше, верхом или ехать на санях в лес. Илья протянул: «Ле-е-е». Пришлось запрягать сани. Мы прогулялись по конюшне. Там появились телята и голуби. Илья с интересом их разглядывал.

Потом мы заехали в лес, нарвали рябины. Илья тут же принялся её есть, это его любимая ягода. Он в детском саду все деревья обдирает.

Вечером мы смотрели отборочный конкурс на Евровидение. Илья про одну из певиц заявил: «*Чо попало одета*». Показал мне лучший, на его взгляд, номер.

Потом по НТВ была передача о девочке, которая заболела аутизмом после прививки. Я думала, Илья расстроится, а он обрадовался: «Я родился здоровым, потом заболел после прививки». Я промолчала, пусть думает, как ему лучше.

15.02.05.

Второй день Илья болеет гриппом. Лежит, не встаёт. Так тихо в доме, никто не бегаёт. Показал мне: «Состояние не приживусь. Ежедневно динамят. Надо Имагодиagnostику сходить». Всё переживает, что заболел после прививки:

– Зачем лечили? Дима здоровый.

– Диме тоже прививки ставили.

– Надо бабе сказать. Обида. Понимаю, что ложь, всё равно обида.

Смотрит Симпсонов по телевизору и показывает с рёвом: «Я этот не понимаю фильм». А до этого смотрел «Царевну-лягушку» и радовался, что всё понял.

17.02.05.

Вчера Диму опять обидели в школе. Илья показал: «Диму жалко. Не приставать». Вечером: «У меня белый билет. Думаю часто, кем я могу стать».

Вчера опять весь день скулил, бабушку вспоминал, обижался на меня, что разрешила поставить прививку: «Лучше ад. Зачем лечили?» Он меня уже так замучил, что я позвала на помощь папу. Тот стал Илье говорить, что нам было бы без него плохо. Ребёнок обрадовался: «Баба не может меня сдать». Мы все засмеялись: «Конечно, не может, как бы ей этого ни хотелось! Ты

же наш сын».

20.02.05.

Сегодня у Димки был отчётный концерт в музыкальной школе. Он нарядился в белую рубашку с бабочкой. Илюшка обеспокоено забегал: «Дима не такой, как всегда».

23.02.05.

«Это бесполезно. Космос молюсь ежедневно. Хочу назад родиться. Спорю с будущим. Чуда нет. В семье не без уroda. Шум слышал».

Папа собрался в горы второго марта. Мы остаёмся одни на две недели.

12.03.05.

Восьмого марта Илье исполнилось девять лет. Утром мы с Димой надули шары. Я нарисовала стенгазету. В центр приклеила фотографию Ильи, а вокруг фотографии близких людей. Подписала так: «Илюша, с днём рождения! Мы тебя любим!»

Разбудили Илью. Он сел в кровати, некоторое время изучал с довольной улыбкой фотографии. Дима подарил танк. Я подарила ему большой мяч-попрыгунчик. Илья на нём поскакал, потом пошёл на кухню и на моих глазах проткнул мяч ножом. Я опешила от этого, стала его ругать. Говорю:

– Ах ты, негодник, зачем мяч порезал!

– Вода внутри, надо вылить.

– Да нет там никакой воды, там воздух внутри. Теперь у тебя не будет игрушки.

– Дурак, зачем мяч порвал, – это он уже к вечеру осознал.

Вечером у нас были гости. Мы так хорошо посидели. Поплясали, хоровод поводили, потом гулять пошли. Илья не мог заснуть до двух часов ночи.

Девятого марта пришла Алла Степановна, тоже подарила Илье канцтовары и шоколадку.

В спортзале мы поздравили с Международным женским днём девочек – тренеров. А они нам стали дарить цветы и подарки. Нина удивлённо спросила:

– А нам-то за что?

Маша (тренер) ответила:

– Вы такие терпеливые, красивые. Когда на вас смотришь, то свои проблемы кажутся такими мелкими!

– Ну вот, оказывается, мы тоже можем кому-то помочь, – засмеялись мы.

Сходили на Имаго-диагностику. Врач сказал, что шизофрении нет и желудочно-кишечный тракт в плохом состоянии. Это я и без него знала.

Были в психбольнице. Я попросила убрать из карточки диагноз «имбецильность». По-моему, мне там не верят, потому что врач попросила телефон учительницы. А в прошлый раз, врач поинтересовалась у папы, общается ли ребёнок по буквам с кем-то ещё, кроме мамы. Это был деликатный намёк, не пора ли маму обследовать, может быть, она сама с собой разговаривает. Тогда папа сказал, что Илья также показывает другим членам семьи. Но если мама рядом, то общается только с ней, потому что она лучше его понимает. И пишет Илья со всеми учителями, не только с мамой.

Десятого марта были в школе. Урока не было в связи с каким-то мероприятием. Наша любимая девочка заболела. Илья расплакался, он ведь принёс ей шарик в подарок. Пришлось передать шарик учительнице. Даже надпись сделали «Эле от Ильи». Потом мы зашли в школьную библиотеку.

Дома Илья показывает по таблице:

– Есенин тоже босиком бегал.

– Какой Есенин?

– Который «белая берёза», поэт.

– А ты где увидел?

– На доске. Библиотека.

Вчера я ходила в больницу. Прихожу домой, а Илья сидит спокойно в кровати, дома никого нет. Я говорю:

– Илюша, я ходила в магазин, принесла тебе молочка.

– Мама больнице была. Денис соревнования бассейн.

– И долго ты так один сидишь?

– Недолго.

Вечером узнала, что Денис ушёл в 8.40, а я пришла в 9.40. Целый час Илья был один. Вопрос в том, когда же он проснулся?

Листаю календарь и обнаруживаю, что послезавтра прощенное воскресенье. Звоню Свете и предлагаю сходить в церковь и всех простить. Вечером Илья выдаёт: «Её прощать не надо, бабу». Легли спать пораньше. Он долго не засыпал, пришлось включить свет и принести таблицу. Когда Илья выговорится, то сразу засыпает. На этот раз он попросил убрать из стенгазеты фото бабушки:

– Зачем её приклеила, она меня не любит.
– Хорошо, давай снимем, – я убрала фотографию.
– Бога нет.
– Есть.
– Лучше не становится.
– Как это не становится? Уже понемногу начинаешь разговаривать.
– Давай поедem Баунти.
– Это же другое государство, нас туда не пустят. Да и денег на билет у нас нет.
– Мне же подарили. Где деньги?
– В коробочке лежат, но их мало на билет.
– Жилет не хочу. Одежду новую.
– Какую одежду?
– Костюм.
– У Димы есть костюм, а он его не носит, так и пылится в шкафу. Вот и твой так же будет висеть. В нём же неудобно бегать и прыгать!
Не знаю, как убедить его, что в нашем гардеробе это совершенно бесполезная вещь.

13.03.05.

Сегодня звонила свекровь и попросила прощения. Я сказала, что всё простила. А вот Илюша бегаёт и плачет, что баба его не любит, раз хотела сдать в детдом. Подозвала Илью к трубке. Бабушка стала твердить, что его любит. После этого Илья весь день бегал счастливый: «Баба меня любит, столько времени напрасно страдал».

Наивный и доверчивый ребёнок, открытый всему миру...

Вечером Дима поехал к бабушке за картошкой. И в ответ на вопрос, как нам живётся без папы, пошутил, брякнул следующее: «Живётся хорошо. Я купил зефира в шоколаде и ел его несколько дней. А был бы папа, он бы его тотчас съел». Все и так давно знают про любовь папы к сладкому. Но бабушка обиделась, переваривала сказанное весь день. К вечеру позвонила мне, отчитала меня по телефону, что я настраиваю ребёнка против отца, считаю, сколько он съел. Я не поняла в чём дело, так как она бросила трубку. Потом выяснила у Димы причину и ревела весь вечер от такой напраслины. Вот тебе и прощёное воскресенье!

15.03.05.

Илюша вчера хорошо отзанимался с Аллой Степановной. Та сказала, что он заговорит. Илья весь день бегал радостный. Вечером мне неожиданно показал:

– Чувствую, я маме нужен даже урод.

– Сынок, ну какой же ты урод?

– Чо плачешь?

– Тебя жалко. Ты ведь у меня умный и красивый. Но даже если бы ты был некрасивый, и у тебя бы не было ручек или ножек, я бы тебя всё равно любила.

Смотрели канал «Культура». Рассказывали про царскую семью, как жили дворяне. Что они маленьких мальчиков и девочек одевали одинаково в платица. И детей обучали дома. Я Илье говорю:

– Илюша, ты у меня прямо как царь! Дома обучаешься.

Илюха развеселился:

– Дети одинаково одеты. Смешно. Я как царь учусь.

Преподаватели ходят.

16.03.05.

Утром: «Пусть я шустрый, зато думаю быстро».

В обед по телевизору поёт Макаревич: «Не стоит прогибаться под изменчивый мир, пусть лучше он прогнётся под нас».

– Илюша, ты знаешь, кто это поёт?

– Думую, не прогнётся.

– Понятно. А поёт-то кто?

– Машина. Юдашкин.

– «Машина времени». А Юдашкин здесь не при чём. Это Макаревич, который «Смак» ведёт.

– Знаю.

03.05.20.

Илья увидел по телевизору сюжет про усыновление больных детей иностранцами. Ходит и плачет:

– Пусть меня отдадут в детдом.

– Тебе что, дома плохо? Мы же тебя все любим.

– Вылечат. Говорить хочу.

– Мы и так тебя лечим! Таблетки горстями пьёшь.

– Бедную семью нет. Богатую надо.

Позже я выпытала у Ильи, что свекровь сказала: «Мама не работает, дома сидит с больным ребёнком. Поэтому денег нет».

Так вот откуда эти постоянные разговоры о богатых и бедных, о деньгах.

Сегодня ругала Илью за то, что он много пьёт воды. А он мне в ответ цитирует: «Вода – это жизнь. Плохо со стулом. Баба сказала, что надо больше воды пить, чтобы какать. Когда ездили». Господи, какая каша у него в голове! Придумает сам себе проблему, а потом ходит и страдает. В детстве мы водили его к знахарке, которая заговаривала воду. Он решил, что вся вода лечебная и теперь её хлещет литрами. А я его проверяю на диабет и обменные нарушения!

В субботу мы ходили к бабе Наде, сестре моей бабушки. Илья вприпрыжку бежал от остановки до её дома и приговаривал: «Баба! Баба! Го... Го...». Радовался, что в гости идём. У бабушки было включено радио. Илья показал: «Почему музыки нет?» Я всё время настраиваюсь на музыкальный канал, поэтому для Ильи радио без музыки вызвало удивление.

Сегодня ездили к бабе с дедом. Взяли у них машинку для стрижки, так как Илья там наотрез отказался стричься: «Боялся этой машинки». Дома сел стричься безропотно. Я его подравняла, потом Диму. Пришёл с работы папа и заявил, что дети похожи на детдомовцев. Илья расплакался: «Пусть я шустрый. Лучше пусть дома. Постригли, в детдом сдадут».

Опять расплакался:

- Мне деньги подарили, надо одежду новую.
- Какую? Скажи, мы купим.
- *Ковту*.
- Не ковту, а кофту. Какую? Как у Дениса?
- Нет. Димину не хочу. Новую надо.
- Хорошо, купим новую.

23.03.05.

Илья ходит и воет:

- Родился перестройку. Самогон пила.
- Я самогон не пила. Почему ты так говоришь?
- Почему больной родился?

Наверно, опять что-нибудь по телевизору увидел. Довольно распространённая точка зрения, что больные дети рождаются только у алкоголиков и наркоманов.

А вчера он опять плакал: «Не хочу так жить. Хочу в школу ходить. Лучше бы умер».

Недавно Димка рассказал глупый анекдот про глиста и орла. Я вспомнила другой «бородатый» анекдот на эту же тему. Как

маленький глист выходит на белый свет и спрашивает у отца: «Папа, посмотри, здесь солнышко, травка! А там, где мы живём, там грязно и сыро». А папа-глист ему отвечает высокопарно: «Нет, сынок, ты неправ! Это же наша родина!» Мы с Димой похихотали. Илья походил, поразмышлял на эту тему и задал вопрос: «Анекдот про червяка. Значит я из г...на родился? Это моя родина?» Пришлось долго объяснять смысл анекдота. Какое буквальное восприятие у людей с аутизмом!

В понедельник Алла Степановна пришла расстроенная, села молча за стол. Илья притих, спрашивает меня:

– Чо не разговаривает?

– Да у меня в школе проблемы, потом расскажу, – говорит учительница.

– Плохо, когда неприятности, – замечает Илья.

Ничего от него не скроешь!

Из Центра Лечебной Педагогики прислали брошюры, разъясняющие права наших детей. А к ним приложения на нескольких страницах, в котором говорится, что нынешнее законодательство ещё хуже, чем предыдущее. Прочитала я это всё и поняла, что кругом такая же безнадёга, как у нас.

26.03.05.

Илья смотрит «Новости». Показывают мальчика, страдающего ДЦП, написавшего книгу на компьютере кончиком носа. Илюшка радостно прыгает, хлопает в ладоши, показывает: «Доказал, что умный. Рад». Потом говорит вслух: «Рад. Рад».

Вчера опять спрашивал: «Объясни, откуда дети берутся». Я отнекивалась, как могла. Говорила, что вырастешь и узнаешь сам. Так нет же! Он заставил меня взять учебник биологии: «Давай, у Димы в учебнике покажи». Пришлось найти раздел про оплодотворение и показать. Только тогда ребёнок успокоился.

27.04.05.

Целый месяц я не вела записи. Дома шёл ремонт, не до того было. С Илюшей мы занимались по мере возможности, математику решали, сказки читали.

Для Ильи процесс перемен очень мучительный. Он всего боится, от дрели шарахается. Каждый раз необходимо объяснять, что мы делаем и зачем. Но всё равно каждый раз смотрит с тревогой, переживает.

Вчера умерла наша свинка Люся. Она долго болела, перестала есть. Её свозили к ветеринару, поставили какой-то укол. Но ей стало после этого ещё хуже, и ночью она скончалась. Муж утром спрятал тело в коробку, потом помыл клетку и выставил на балкон.

Меня поразила реакция Ильи. Первым делом, как он проснулся, побежал смотреть Люсю. Не увидел клетки, стал искать по всей квартире. Открыл балкон, заметил, что клетка пуста и спросил: «Люся умерла?» Я испугалась, что это его расстроит, и стала говорить, что Люся в больнице. А когда она выздоровеет, то доктор отправит её в зооуголок. Она там родит маленькую свинку, и мы её возьмём себе.

Вечером папа принёс сапёрную лопатку. Они с Димой пошли в бор и похоронили свинку. Илья заподозрил неладное и стал спрашивать: «Зачем лопата? Люсю в землю закопал Дима. Жестоко поступил».

Илья проснулся ночью. Донимал меня расспросами про Люсю. Мол, зачем же мы её отправили в больницу, ей же там плохо одной? Как же она будет жить в зооуголке? В результате я сочинила историю про распрекрасную жизнь Люси. Как её весело среди других свинок. Илюшка с интересом всё выслушал и периодически подбегал уточнить подробности. Мы договорились, что возьмём себе маленькую свинку, а Люсю оставим там, ведь она уже взрослая и нуждается в общении. Самое большое впечатление произвёл аргумент: «Тебе же одному плохо, вот и свинке тоже плохо».

Позже он всё-таки догадался, что его обманывают. Пришлось признаться. Объяснила, что свинка умерла от старости. Илья не плакал.

Неделю назад он спустил в унитаз две золотые цепочки и кулон. Одну из цепочек мне подарила свекровь. Я не сразу обнаружила пропажу. Стала спрашивать Илью, зачем он это сделал. Отвечает: «Баба тебе подарила. Не носи. Она ведь ко мне плохо относится». Ну, и что мне с ним делать? Бог с ним, с этим золотом. Уплыло – значит, так и надо.

Вчера муж принёс от свекрови малиновое варенье. Бабушка узнала, что Илюшка загрипповал. Никто из нас эту тему не обсуждал. А Илья показал: «Баба ко мне хорошо относится, раз варенье послала».

На днях показали сюжет про аутиста, который заговорил в дельфинарии. Теперь Илюша туда просится, надеясь вылечиться.

Объясняла Илье, что такое день Победы. Он увидел в книге фразу: «Советские войска освободили Европу от фашистского рабства». Спрашивает:

– Что такое «рабы»?

– Рабы работают на хозяина бесплатно и делают всю работу за него.

– Про Рим расскажи.

Я достала книгу. Мы её изучили. Я рассказала, что помнила. Тогда Илья опять показывает:

– Палестина – это что?

– Палестина – это страна. Пойдём, на карте посмотрим.

Изучили карту. Попутно обсудили суть арабо-израильского конфликта. Илья всё выслушал и выдал цитату из документального фильма про коллективизацию, который показывали на днях:

– Рабы немые, мы не рабы.

13.05.05.

У меня много работы. Илья позабыт и позаброшен. Показывает: «Не рад. Никто со мной не занимается, уроков нет».

Сегодня Алла Степановна рассказала, что разговаривала по телефону с нашим врачом. Та чрезвычайно удивлена успехами Ильи. Я опять из-за этого расстроилась.

Как-то разговаривала с девочками на тему, что наши врачи и дефектологи ничего не знают об аутизме. Ольга, как человек верующий, считает, что обижаться на них не стоит. Ибо они не ведают, что творят. Нужно им терпеливо всё объяснять. Я же считаю, что это вопрос не веры, а профессионализма. Я же не требую специальных знаний об аутизме, к примеру, у окулиста. Я прихожу на приём к психиатру или невропатологу, который и диагноз-то толком поставить не может. Вот что обидно! Послушаешь истории мам, волосы дыбом встают. А как это отражается на наших детях! Ведь мамы находят специальную литературу, интересуются! Помню, когда Илье только поставили диагноз, я спросила у врача, что бы он мне порекомендовал почитать по этому заболеванию. В ответ он пожал плечами и посоветовал книгу, написанную в пятидесятых годах.

Занимались в Манеже в большом зале 10 мая. Тренеры устроили для нас полосу препятствий. Потом вручили всем грамоты и значки в честь дня Победы. У Оли был день рождения. Она повела нас в кабинет есть торт. Так на следующее занятие Илья прямиком туда и направился, ожидая продолжения банкета.

В четверг на музыке пели «Солнечный круг». Учительница объясняет, как понять слово «всегда»: «Вот солнце всегда будет. Небо – всегда. А мама когда-нибудь умрёт. Мы все умрём. Вот мы не всегда». Как же это Илью расстроило! Дома разревелся: «Жалко маму. Умрёт. Я умру. Не хочу быть старым». Опять пришлось его успокаивать рассказами о вечной душе. А сегодня он показал мне: «Я религиозный. Давно в церковь хочу». Пообещала отвести.

Часто стал подбегать и спрашивать непонятные слова. Причём не тогда, когда услышал, а некоторое время спустя. И слова-то находит действительно сложные. Вчера это были «физиономия» и «туесок».

Занимались с А. С., она спрашивает:

– Странно, почему он всё показывает чужой рукой? Откуда этот страх?

– Знаете, я читала книгу «Слово сквозь безмолвие». Там взрослый аутист не мог писать без поддержки.

Как же Илья разошёлся! Опять расплакался и показал:

– Я смогу! Буду сам! *(Теперь он может печатать и писать сам, но делает это очень медленно. Ему проще и быстрее, когда он берёт мою руку и ей орудует. – Прим. авт.)*

Звонят из дома творчества. Илья начинает скакать и хохотать.

– Что у тебя за радость? – спрашиваю.

– У Инны праздник. Меня позовут.

И как он слышит голос в телефонной трубке из другой комнаты?

Дома кончился столовый уксус. Я беру эссенцию и развожу водой. Бросаю для аромата в бутылку перец и гвоздику. Илья стоит рядом и заинтересовано смотрит. Я подсовываю бутылочку ему под нос и говорю:

– Фу, как невкусно пахнет! Это нельзя пить, можно умереть.

Илья убегает, приносит таблицу и показывает:

– Я эту белизну уже пил. Жгло. Базлал. Не знал, что там перец.

Это он сделал вывод, что именно перец жёг ему рот.

23.05.05.

Позавчера отправили Диму в Белокуриху. Илья очень расстроился:

– Дима едет, а я нет. Тоже хочу. Больной родился. Не хочу жить. Хочу, как все.

Долго его уговаривала, утешала. Подсунула ему путёвку, а там написано, что дети едут одни, без сопровождения родителей.

– Поедешь без мамы? Я тебя отправлю вместо Дима!

– Без мамы ужас. Ладно, пусть едет!

Перед отъездом Алла Степановна давала наставления Диме, чтобы он никуда не ходил с незнакомыми людьми. Илья заплакал и показал:

– Надо остерегаться педофилов.

Нет, он ведь всё знает! Откуда?

Вчера ездили на огород к свекрови. Илья лез к ней на руки, всё проверял, любит ли она его. Решил, что любит, и уехал довольный. Правда, под конец разорался, что его не повезли на машине.

Сели заниматься. Я говорю: «Принеси стул». Илья смотрит на меня непонимающим взглядом и начинает метаться по комнате. Включил и выключил свет. Не то. Подобрал кубики. Опять не то. Показывает: «Не понимаю». На этот раз я ничего не понимаю. Ведь он же приносит стулья, когда его зовут есть. Потом до меня доходит, что принести стулья в детскую и в кухню, на его взгляд, должны быть абсолютно разные инструкции. Рисую стул и показываю пальцем на пол: «Принеси сюда». Обрадованный, что наконец-то понял, что от него хотят, Илья тащит стул.

Казалось бы, я знаю о ребёнке всё. Но каждый день какие-то сюрпризы. А каково в этом разобраться неподготовленному человеку!

26.05.05.

Взяла на полочке молитвенник и позвала ребёнка. Показала ему «Отче наш» и велела прочесть и запомнить, чтобы бога просить о помощи. Илья посмотрел в книгу несколько секунд и убежал.

Днём занимались у зеркала. У Ильи получилось произнести несколько слов по моей просьбе. А вечером он радостно бегал из угла в угол. Заявил, что читал про себя «Отче наш», и это ему помогло ему заговорить. Я удивилась, ведь он едва взглянул в молитвенник, как он мог запомнить. Илья довольно бегло процитировал по таблице всю молитву, немного запнувшись в самом конце. Потом попросил объяснить смысл, так как он ничего не понял. Я была потрясена!

Ездили в сад. Илья перегрелся на солнце. Дома ему стало плохо, была рвота. Я перепугалась, он тоже. Долго лежал в кровати, прижавшись ко мне. Показал: «Боюсь умереть».

Опять началась эта канитель со сбором справок на переосвидетельствование инвалидности. Прочитала я

характеристику психолога из больницы и ужаснулась.

29.05.05.

Илья спрашивает: «Что такое дамоклов меч?» Я объясняю. Затем следует «ересь» и «спряжение». Опять объясняю. Илья расстроено показывает: «Почему я много не понимаю?» Да многие дети и вопросов таких не задают, им это просто не интересно!

5.06.05.

Вчера ходили в парк, гуляли под дождём. Даже нашли какие-то неизвестные грибы. Илье понравилось, он показал: «Давай будем сюда часто ходить». Вечером он долго не мог уснуть. Чтобы как-то его успокоить, я решила почитать книжку. Достала «Родную речь» и открыла на теме «Зима». Илья тем временем донимал меня расспросами, почему он никак не может разговаривать, а сам косил взглядом в учебник. Вдруг спрашивает: «Клоками не понимаю». Я читаю в книге:

- Пришла, рассыпалась; клоками повисла на суках дубов...
- Помню эту зиму. Дима учил. Зубрил, – показывает Илья.

Сейчас мы начали заниматься постановкой звуков по книжке Нуриевой. Подкрепление буквы жестом действует. Теперь, когда Илья показывает по таблице, то иногда проговаривает слоги. Он радуется, когда что-то получается, начинает хохотать и прыгать по комнате. В такие моменты я жалею, что нет камеры, чтобы это запечатлеть.

Недавно я разговаривала по телефону и произнесла, что Илья стал полегче. Имелось в виду, что улучшилось поведение. Он это принял буквально и спросил: «Не понимаю «легче он становится», значит умру?» Пришлось объяснять, что это обозначает не потерю в весе, а хорошее поведение.

9.05.05.

Были на МСЭ, Инвалидность продлили на два года. Как будто за это время ребёнок чудесным образом исцелится!

Пока сидели в коридоре, ожидая своей очереди, подошла женщина с ребёнком, мальчиком 8-10 лет. Лицо у неё было очень загорелое и испитое, со следами побоев. У мальчика в руках была газировка и конфеты в коробочке. Илья заёрзал: «Пусть он даст

попить». Я ответила, что потом сама ему куплю воду. Ребёнок не успокоился, а подвинулся к мальчику и стал подпихивать ему таблицу, в надежде, что тот её возьмёт. Когда мальчик стал ещё и конфеты жевать, мой не выдержал и заплакал. Женщина его угостила лимонадом. К счастью, нас пригласили в кабинет, и скандал не разгорелся.

Врачи стали меня расспрашивать, что и как. Я вкратце рассказала, что ребёнок страдает от одиночества, постоянно просится в школу. Илья решил, что здесь решается вопрос об обучении и разволновался. Пришлось объяснять, что здесь медицинское учреждение.

После комиссии мы зашли в супермаркет. Какая-то маленькая девочка попыталась взять Илью за руку. Он стремительно от неё рванулся, испугавшись. Потом дома бегал их угла в угол, переваривал информацию. Спросила:

– В чём дело?

– Суд вспомнил. Жалко эту тётю.

– Какую тётю?

– Она на помойки ходит.

– С чего ты это взял?

– Она в трудном положении, как Д. (мальчик из Андреевки, который живёт на конюшне). Девочка зачем меня потрогала?

– Наверно, хотела с тобой пообщаться.

– Рад. Почему мне уже 7, 8, 9 в школу не хожу? Только обещают.

– Вот научись разговаривать, сразу же тебя в школу и отведу.

Телевизор для Ильи – главный источник информации. Когда он увидел сюжет про разводы, стал этого очень бояться. А недавно, посмотрев, как женщины ищут себе богатых мужей, решил, что развод – это не так уж плохо. Им овладела мысль снова выдать маму замуж, раз папа мало денег получает. Сидит и философствует:

– Надо нам нового папу. Пусть уходит, держать не станем.

– А чем тебя этот не устраивает?

– Он меня не любит, со мной не разговаривает. Все дети ходят с папой в спортзал. Ругался на меня.

– Где же я тебе нового папу найду? Ведь я всё время с тобой.

– А помнишь доктора? Он мне понравился.

– А мне нет.

Потом, через некоторое время, Илья подбежал и опять продолжил тему:

– А тот директор, ты ему понравилась.

– Какой директор?

– В школу давно ходили.
– А ты откуда знаешь?
– По его взгляду понял. Он не старый ещё.
– Сынок, он женат. Отстань от меня! Мы с папой сами разберёмся.

13.06.05.

Вчера на площади был концерт народных хоров со всей области. Мы с Ильёй стоим на остановке. Он начинает раскачиваться: «Мне надо объяснить, куда едем, успокоить». Сказала, что на концерт. Приехали на площадь, долго стояли и слушали. Спрашиваю:

– Может, домой пойдём?
– Домой не надо.

Вышли три гитариста и запели песню про разрыв-траву, которая исполняет все желания. Илья заплакал:

– Не надо это петь. Домой.

Пришли домой, а он требует:

– Надо разрыв-траву искать, лечиться.
– Илюша, да это же сказка, как про аленький цветочек.

Илья смеётся сквозь слёзы:

– Думал, правда. Зря ушли.

Стала ему читать «Золотую рыбку» Пушкина. Слушал внимательно, отвечал на вопросы. Уже неделю читаем советское издание «Родное слово». На каждой странице Ленин и партия. Сразу детство своё пионерское вспомнила.

Недавно Илья, мне понравилось, бегаёт из угла в угол. Потом садится на диван и мне объясняет моими же словами:

– Не надо бегать, нужно рассказать, что беспокоит.

В другой раз опять скачет и мне показывает:

– Это я радуюсь.

– Да, я и так знаю, что ты радуешься! Уж лучше бы ты как-нибудь по-другому радовался, а то соседям покоя нет.

22.06.05.

Недавно мы опять пошли на площадь Советов. Илья бежал вприпрыжку, тянул меня за руку. Услышал бой часов на башне, помчался бегом. Я удивилась, в чём же дело, дай выясню. Показывает: «Жду концерт». Говорю: «Концерт не каждый день. Сегодня не будет. Просто покачаешься на качелях». Илья залез на

карусель. Прибежала маленькая девочка лет четырёх, и её брат постарше подъехал на роликах. Девочка сразу заявила, что её зовут Маша, а брата Дима. Илья развеселился от внимания. Девочка что-то говорила, мальчик раскручивал карусель. Мой ребёнок радовался. Потом долго думал о Маше и просился с ней погулять. Теперь каждый раз он будет её вспоминать и надеяться на встречу.

20-го слушали радио. Фарада и Абдулов пели песню на псевдоитальянском языке:

- Бела уна донна, фреде ре кантарья...
- Уму нет. На каком языке поют? – показывает Илья.
- На итальянском, – говорю я, надеясь, что он отстанет.
- Не понимаю. Это не итальянский.
- А ты что, понимаешь другие языки?

– Да.

– Интересно, а на каком языке сейчас поют? (звучит песня Джо Дассена)

- Французский.
- А о чём он поёт?

– Люди страдают без любви. Он ждёт любви. Кумир молодёжи.

Интересно, правда ли это? И о чём, действительно, пел Джо Дассен? Судя по грустному мотиву, песня вполне могла быть об одиночестве.

Илья повадился портить вещи. Грызёт мою косметику. Стала его ругать, а он заявил: «Денег нет, а ты себе покупаешь. Мне надо обновку. Я пенсию получаю». Я раскричалась от такой наглости и заявила, что пенсия мне полагается за то, что терплю его выходки. Наговорила кучу гадостей, потом стыдно стало.

В таком состоянии мы и поехали в спортзал. Илья опять стал отвиливать от занятий. Сенька кинулся на Илью, зажал его и укусил за руку. Мы их еле-еле разняли. Я Илью отвела в сторону, стала с ним отдельно заниматься. Потом Сеня кинулся на Машу. В общем, денёк был славный! Как наши дети чувствуют настроение.

Вчера звонила Алла Степановна. Спросила, как мы проводим каникулы. Илья услышал, запрыгал от радости, закричал.

Дима по утрам ходит в школу на отработку. И я ещё занимаюсь с ним русским языком. У Ильи сразу возникли сомнения. Как так, все учатся, а он нет. Стал меня допрашивать с пристрастием, куда же Дима ходит.

Я уже начинаю бояться что-то сказать. У Ильи всегда ушки на макушке. Как он может слышать мой разговор по телефону, если я сижу в ванной, он в спальне, а в зале орёт телевизор и радио

одновременно?! А ведь он это слышит! Какой-то необъяснимый феномен.

Недавно варю плов. Ушла из кухни. Илья начал бегать. Показал: «Поперчить забыла». Пришлось добавить перец и поблагодарить ребёнка, что он мне напомнил.

Ходили сегодня в театр кукол. Илья с утра начал реветь, чтобы я его туда сводила. Пришлось идти. Спектакль попался неинтересный. Илья едва высидел первое отделение. Показал: «Домой. Скучно». Меня порадовало, что он сидел спокойно, почти не боялся и даже смеялся там, где все дети. А по таблице со мной разговаривал в темноте, не понимая, что я ничего не вижу.

Ездили в Андреевку. Алла Сергеевна стала рассказывать, что при новом директоре конюшня превратилась в филиал мясокомбината. Илья всё принял к сведению, расплакался: «Зачем лошадей убивают?» Чтобы он успокоился, первым мы посадили на коня Вову. Илья разозлился ещё больше. Оля стала его уговаривать, утешать. Я по себе знаю, когда меня жалеют, я ещё больше расстраиваюсь. Илья такой же. Когда я вытащила таблицу, он меня обматерил по ней. Я поддала под зад, и он мигом успокоился. Но всё равно согнал Вову с коня раньше времени, потому что начал опять скулить. Анна, не выдержав, пригласила его заниматься.

25.06.05.

В городе гулянье в честь дня молодёжи. Мы ходили в парк на рок-фестиваль. Илья вспомнил, что в 2003 году в это же время у него был эпилептический приступ: «Демонстрация. Ремонт. Живот промывали, держали. Эпилептический приступ не понимаю». В нескольких словах обрисовал происшедшие события.

26.06.05.

На площади Советов концерт Гребенщикова. Илья немного постоял, послушал, потом потащил меня в горсад. Потому что я сказала, что мы пойдём на концерт, и он решил, будет продолжение вчерашнего дня.

Утром мы с подружкой ходили на рынок. Я купила себе спортивный костюм для тренировок. Илья расплакался: «Не трать деньги. Я мечтаю всё время о костюме ходить в школу». Убеждать его бесполезно. Придётся купить, если так просит.

--

28.06.05.

Папа получил зарплату. Илья показывает: «У нас же улучшилось материальное положение. Нужно Д. взять с конюшни».

3.07.05.

На днях ездили к свекрови. Она опять стала ворчать, что зря купили стиральную машину, лучше бы погреб отремонтировали. Я не выдержала и выдала всё, что думаю, при Илье. Он потом весь день переживал и плакал: «Она плохая, нужно убивать. Баба Валя лучше была, заболела. А мне машинка нравится. Не надо мучиться».

Вчера ходили с папой на речку. Народу было много. Мы искупались и стали собираться домой. Илья не захотел уходить и прямо в футболке кинулся в воду. Потом так и шёл домой в мокрой одежде. А дома заявил, что дяди его обсуждали, нормальный он или нет:

– Я часто раньше это слышал. Не понимаю «ненормальный».

– Выглядишь ты, как все дети. А ведёшь себя не так, как положено. Вот тебя и называют ненормальным.

Илья стал кусать подушку от злости. Тогда я заявила:

– Вот, посмотри, как ты выглядишь со стороны!

Тоже стала махать руками и кусать подушку. Илья расхохотался. Немного погодя прибежал ко мне и показал:

– *Порешал* не прыгать, а порасспросить.

9.07.05.

Сегодня Димка сказал Илье «Я тебя люблю, как конфетку по рублю». Ребёнок всё принял за чистую монету. Начал опять бегать из угла в угол, а когда я попыталась выяснить причину, показал: «Дима меня любит. Рад». Димка скривил физиономию и заявил, что когда Илья скачет, он его убить готов. А когда спокойный, то любит. Илья уселся на диван. Спокойствия хватило минут на пять.

Вечером папа пришёл с работы. Мы стали собираться на речку. Илюшка опять забегал. Спрашиваю:

– Илюша, в чём дело?

– Понял, идём купаться.

– Скажи по буквам!

- Ку-у-у, – тянет Илья.
- Па, говори!
- Па...
- Ть
- Т, – повторяет.

На «ся» сил не хватило. Но для нас и это прогресс.

18.07.05.

Оля привезла с московского семинара много книг по аутизму. Я сейчас читаю книгу по обучению бытовым навыкам. Илья подбегает, хватает книгу и листает её. Потом возвращает мне и показывает по таблице: «Я это всё тоже смогу научиться».

Вчера сам оделся после ванны. Обычно его нужно подвести к шкафу и командовать: «Возьми трусы, одень. Возьми майку, одень. Выверни и т. п.» А тут сам оделся и даже вывернул майку, которая была на левой стороне.

На прошлой недели мы проводили собрание нашей общественной организации у нас дома, так как мне не с кем было оставить Илью. Н. тоже пришла с сыном. Я его давно не видела и заметила много перемен к лучшему. Они с Ильёй даже взаимодействовали. Когда я зашла к ним в комнату, мой ребёнок сидел в атласном женском пиджаке, застёгнутом на все пуговицы, и перебирал свои кубики. Этот мальчик его нарядил, сказав, что Илюша – граф.

После собрания Илья бегал дня два, всё не мог успокоиться. Говорил, что мама за него борется, чтобы его взяли в школу.

Вчера ездили к бабушке с дедушкой. Илья вышел из автобуса и произнёс нараспев: «Баба, Ра-а-д». А вечером сам взял линейку и сам начертил линию без поддержки. Потом долго прыгал от счастья, что смог справиться со страхом.

15.08.05.

Почти месяц, как мы занимаемся каждый день. Илья произносит гласные, иногда слова. Понемногу стал брать ручку и обводить контуры. Сегодня мы занимались перед зеркалом, а он сидел и беззвучно шлёпал губами. Я не выдержала и закричала:

– Ну почему ты молчишь, ты же можешь!

Ответ меня поразил:

– Деспот. Боюсь.

Видимо, я пережала, и появился страх сделать не так.

Ещё один случай запомнился. Мы сидели на детской площадке, а неподалёку женщина разговаривала с мужчиной и жаловалась, что их общий знакомый не платит алименты. Илья начал орать и щипаться, показал: «Он денег не даёт». Я говорю: «Не слушай чужие разговоры! Люди должны сами решать свои проблемы, а тебя они не касаются». После этого он несколько раз повторял выражение «чужая жизнь». Спросит меня что-нибудь, а сам смотрит испытующе. «Я опять лезу в чужую жизнь?» – показывает. Пришлось объяснять, что есть два полюса – полное равнодушие и сопереживание, как у него. Нужно что-то среднее.

Ходили на томограф. Илья не мог лежать спокойно, пришлось ставить наркоз. На снимке изменений нет. Только «расширение борозд гиппокама». Илья решил, что это было лечение, и заявил: «Мне стало легче разговаривать после укола».

Погиб Михаил Евдокимов. Илья показал: «Этот умер. Он говорил морда красная». Через некоторое время услышал по телевизору о гибели губернатора Алтайского края, начал волноваться: «Полагаю, я ошибся. Не он». Пришлось объяснять, что не ошибся. Сначала Евдокимов был юмористом, а потом его выбрали губернатором.

Недавно Илья спросил меня, что означают слова «легитимность» и «футуризм»? А после этого опять расстраивался, что многого не понимает.

16.08.05.

Пошли к Инне на работу. Вахтёрша шёпотом докладывает своей подруге, но я всё слышу: «Это её сестра. Мальчик больной у неё. Как он вырос!» Больше я ничего не услышала, так как мы зашли в кабинет. Недолго поговорили и пошли домой. На улице Илюшка стал подвывать. Я достала таблицу:

– Почему так жестоко. Говорит, больной. Думает, я глупый.

– Тётя вовсе не считает тебя глупым. Больной – это не обязательно глупый. Если не умеешь разговаривать, это тоже болезнь.

– Нелегко быть немым. Ты её оправдываешь зря.

Опять весь день насмарку. Ребёнок ходит и переживает. Вспомнил дельфинов, которые помогли мальчику заговорить.

4.09.05.

Первого сентября сходили в школу на линейку. Всё прошло

быстро, не так затянуто, как в прошлом году. Илюшка выглядел красавцем в новом костюме, который он всё-таки заставил меня купить. Накануне, когда я стала завязывать галстук, он стал прыгать и кричать: «Гал! Гал! Боя» (Галстука боюсь). Что-то новое всегда вызывает испуг.

Алла Степановна на праздник не пришла, её сын попал в больницу с сердечным приступом. Наша бывшая учительница Елена Андреевна теперь будет преподавать в классе, где учится Эля. Завуч предложила нам походить туда на занятия. Илья решил, что его хотят сдать насовсем, и расплакался. Объяснила, что его никто не собирается оставлять в детдоме. Илья показал: «Восторг. Я маме опять нужен».

Увидел по телевизору сюжет, как мама запихала грудного ребёнка в стиральную машину и включила режим стирки. Илья испугался и решил, что то же самое могут проделать и с ним. Слышу грохот и крики в ванной. Забегаю туда, а Ильи уже там нет. Стиральная машина валяется на боку с открытой дверцей. Илье досталось по полной программе. Сидит и молчит, понимает, что виноват: «Маму жалко. Машиной легче стирать». Причину, по которой он это сделал, я выяснила лишь на следующий день. Успокоился Илья лишь тогда, когда Дима сказал, что он в машинке не поместится, даже если очень захочет.

Поражает его доверие к телевизору и печатному слову. Мне он не верит, как бы я ему ни объясняла. Но стоит ему что-то услышать или прочитать, значит, так оно и есть. Помню, как долго мы приучали его спать отдельно, один он боялся. Я ложилась с ним вместе на кровать, он засыпал, после этого я уходила на свой диван. Если ночью он просыпался, то бежал к нам. Но стоило ему посмотреть передачу «Няня спешит на помощь», как он стал засыпать один. Подействовало то, что все дети спят одни. А ему обязательно нужно быть, как все.

Вчера ходила в букинистический отдел и опять набрала там бесплатно кучу устаревших учебников. Вечером рассказывала Илье по учебнику ОБЖ, какие опасности могут подстергать дома. Слушал очень внимательно.

Илья спрашивает о беременной женщине:

– Где у неё ребёнок сидит?

– В животе.

– В голове не укладывается, как?

Вечером я нашла биологию за восьмой класс. Опять дала ему читать. Илья обрадовался, всё прочёл и понял.

Вчера по телевизору был сюжет, как полуслепой отец со своей слепой дочерью приехал в Москву из калмыцкой деревни. Девочка выучилась и на общих основаниях поступила в

музыкальное училище на вокальное отделение. Илюша расплакался и тоже стал проситься в Москву, раз его здесь в школу не берут. Показывает: «Ну, кем же я буду? Я никогда не стану бакалавром!»

В спортзале мы сдавали нормативы в честь дня знаний. На занятия пришла Н. с сыном (это он нарядил Илью в костюм графа). Илья мужественно пробежал со мной двести метров. Большой интерес вызвал песок в зоне для прыжков в длину. Дети прыгали, а Илья равнял песок граблями.

Мы сфотографировались, всем дали грамоты. На остановке Илья увидел грамоту в руках у Саши. Испугался, не его ли это. Стал искать в моём пакете, нашёл, прокомментировал: «Всем дали».

Илья в голубой футболке.

Ещё, забыла записать, как недели две назад Илья, насмотревшись телевизора, заявил:

– Эмансипированные женщины живут одни, занимаются бизнесом. Ты с папой разведись, раз он такой непутёвый. Бери с него ренту.

– А с чего ты взял, что он непутёвый?

– А вы с бабой говорили.

Я позвонила маме и всё рассказала, на что она заметила:

– Хорошо, что ребёнок не разговаривает, а то сдал бы нас давно со всеми потрохами.

24.09.05.

На прошлой неделе мы гуляли во дворе. Илья услышал, как кто-то из детей обозвал его дебиллом. По дороге домой расплакался и периодически принимался реветь в течение всего дня. На следующий день, когда я позвала его на прогулку, он ответил: «Нет. Опять будут дразнить». Но нет худа без добра. Перестал проситься в школу, понял, что там могут его обидеть. А то невозможно было жить. Он всё время изводил меня просьбами устроить его в обычную школу к Диме.

21-го сентября у нас был знаменательный день. Дима принёс газету с кроссвордом. Один из вопросов звучал так: «Иностранный Буратино». Илья аккуратно сверху написал печатными буквами «ПИНОКИ». Пусть с ошибкой, но это было его первое самостоятельное слово. На другой день мы пытались закрепить успех, но так ничего и не получилось. Писать сам отказался. Илья обрадовался и разволновался, уснул лишь в три часа ночи.

В пятницу устроил рёв из-за того, что неправильно решил пример: $46-18 = 28$. Он начал писать 28, а Алла Степановна вывела 38. Она стала Илью успокаивать, говоря: «Ну, ничего, с кем не бывает. Ты ошибся, сейчас исправим». Илья заверещал ещё больше и показал: «Ей подчинился. Правильно решил». А я сказала, что если бы сам писал, без поддержки, то не ошибался бы.

Я рассказываю папе телесюжет о неблагополучной семье. Илья показывает: «Не надо было им рожать. Я маме очень благодарен. Она хорошая».

Смотрим по телевизору передачу о ремонте. Делают детскую комнату. Жена говорит о муже: «Он очень хороший отец, занимается с ребёнком, ухаживает за маленьким». Илья неожиданно начинает плакать:

- Мальчика жалко. Будущего нет.
- Почему?
- С ним надо заниматься. Взгляд не такой.

До меня доходит, что он решил, что «занимаются» только с большими детьми. Рассказываю, что родители занимаются со всеми маленькими детками. А взгляд не такой, потому что мальчик только что родился. Вырастет и поумнеет.

Ездили к свекрови. Она опять начала горевать над нашей судьбой. Я сказала, что не нужно к нам лезть со своей жалостью. Кто счастлив, а кто нет, каждый решает сам. Дома Илья выдал: «Её не жалко. Маму, папу жалко. Милому рай в шалаше».

20-го ходили на день рождения. Были незнакомые люди, поэтому Илья отказался есть. Потом жутко расстраивался по этому поводу. Оказалось, что он хотел «это с рисом» (фаршированный перец), курочку и торт. Пришлось жарить курицу и идти на рынок за перцем.

8.10.05.

За окном дождь. Всё так тоскливо и безрадостно, что ничего неохота делать. Недавно Нина говорит со мной по телефону и рассказывает, что Лена её спрашивает: «А как ты борешься с депрессией?» «Слышь, это она у меня спрашивает! – хохочет Нина, – Я не борюсь с депрессией. Я в ней живу!» Так вот поговоришь по телефону с человеком, которому не нужно ничего объяснять, и сразу легче становится. Помогают и наши физкультурные занятия по вторникам и четвергам. Все мамы дружно стали делать зарядку вместе с детьми, а раньше на лавке сидели.

1-го октября мы ходили на встречу с председателем городской МПК. Мы ей выложили свои проблемы. А теперь думаем, не зря ли.

Ещё недавно мы с Ольгой сходили на радио «Кузбасс FM». Молодой корреспондент проникся нашими проблемами и сделал небольшой сюжет. Мы развесили объявления о нашей организации. Звонков мало. Все сидят поодиночке и смирились со своими проблемами.

У меня опять возникло подозрение, что Илья понимает иностранные языки. Недавно он перевёл песню Майкла Джексона. А потом заявил, что понимает, о чем говорят в бразильском сериале. Недавно, услышав по радио песню в стиле кантри, стал хохотать: «Песня смешная. Джон не тот подарок подарил».

Алла Степановна читает сказку о волшебном колодце. Кто из него попьёт, тот сразу станет добрым. Илья комментирует: «Надо узнать, где колодец. Бабе дать воды. Она злая».

Вчера в спортзале решили отметить годовщину занятий. Нина заказала торт. Илья меня замучил расспросами за несколько дней до юбилея: «Когда торт?» Наконец-то наступил долгожданный день. Илюша никак не мог дождаться конца занятий. Раскричался, кинулся на пол. Уговоры не помогали. Вывела его из зала и шлёпнула по попе. Сразу подействовало. Потом Вова завёлся, повлияла истерика Ильи. Хотя могло быть и другое. В углу спортзала кто-то оставил рулоны из самоклеющейся плёнки. Вонь от них стояла ужасная. Вове очень хотелось посмотреть, что же там, в углу, а подойти боялся. Мы с Наташей сидели на лавочке и обсуждали последний номер журнала «Аутизм и нарушения развития». Может быть, он наш разговор услышал, поэтому расстроился. Как же мало нужно, чтобы вывести наших детей из состояния равновесия! Постоянно нужно всё объяснять, успокаивать. Иначе получаются такие срывы. Причём, это не зависит от возраста. Хоть ребёнку 5 лет, хоть 15, значения не имеет. И даже, став взрослым, он нуждается в поддержке.

Вчера Алла Степановна принесла по моей просьбе из библиотеки книжки Заходера. Илья обрадовался: «Это мне подарок принесли?» «Нет, – отвечаю, – это из библиотеки книги». Читали сказку о раке-отшельнике, у которого не было друзей. Сидим на остановке, ждём автобуса. Илья запрыгал. Достая таблицу: «Нарочно книгу принесла. Тоже друзей у меня нет».

Дима пишет реферат о резцах. Он сейчас в УПЦ на уроках труда изучает токарное дело. Илья плачет:

– Дима будет токарем. Я кем буду?

– Дима уже большой. Сейчас они изучат профессии, а потом

решат, кем будут.

– Я не стану бакалавром, если не заговорю.

Нам дали нового логопеда в школе. Илюша обрадовался, забегал: «Меня научат говорить!»

Сегодня писали стихотворение о кремлёвских звёздах. Я достала фотографию с Красной площади. Илюша показал: «Я там был. Меня не лечат. Говорить не могу». Как же для него это важно! Каждый день ему объясняю, что неважно, как сказать, он ведь общается по таблице. Всё равно он каждый день плачет из-за своей несчастной судьбы. Вчера ему опять уступили место в автобусе. Он вышел и разревелся: «Тётя подумала дурак, я умный».

Вчера листала книги про аутизм. Он бегал и заглядывал из-за спины. Башина пишет, что аутисты не понимают других людей, их чувства и поступки. Уж Илья-то понимает всё лучше любого здорового взрослого человека. Иногда это просто никак внешне не выражает. Зато спустя некоторое время обнаруживается. Примерно через час, как я закончила читать, Илья подбежал и показал:

– Целостность восприятия.

– Где ты это вычитал?

– Людей понимаю.

– А, мне всё ясно, это ты со мной книжку читал.

– Да.

Недавно позвонила бабушка одного семилетнего аутиста. Стала рассказывать о своих бедах. Я потом Нине по телефону говорю: «Надо же, какая бабушка активная! А ей уже 70 лет». Илюша заплакал: «Я тоже такую же бабу хочу, чтобы меня защищала».

Отругала Димку, что не моет за собой посуду. Илья сидит рядом со мной на диване и проговаривает по слогам:

– По-мо-гать.

– Что-что, ты сказал?

Илья хватается таблицу и продолжает:

– Помогать надо маме. Папа бабе помогает.

Недавно Илья спросил меня, что означает «с жиру бесится». Я долго объясняла. Но он всё воспринял буквально. И теперь слово «жир» обозначает «деньги». Знакомые подвозили нас на новой машине. А Илья заявил, что у них жир есть, и они с жиру бесятся. Я попыталась объяснить, что эта пословица здесь неуместна. Не знаю, понял ли меня ребёнок.

Сегодня ездили к маме. Гуляли по роще. Илья бежал впереди, шурша листьями. Я всё время маму обрывала, когда она начинала говорить про Илью. Мама возражала, что он занят своими делами

и нас не слышит. Как бы ни так! Дома он пересказал весь разговор и переспросил, что не понял.

В субботу Илья сидит и смотрит «Кулинарный поединок», потом неожиданно начинает плакать: «Хочу ремонт смотреть». Это он уже запомнил, что потом начинается «Квартирный вопрос». Сил нет ждать, вот и не выдержал. Ещё смотрит передачу «Снимите это немедленно». Как-то заявил, что жалеет о том, что не может написать письмо в эту программу.

15.06.05.

Вчера встречалась с семьёй ещё одного аутиста. С бабушкой мы по телефону говорили. Мальчика зовут Андрюша, наш человек. Избирателен в еде, память хорошая, знает кучу песен и стихов, не любит новую одежду. В больнице написали, что он необучаем. Ну, как тут ни обижаться на нашу систему!

Сегодня я вкручивала лампочку в люстру и побеспокоила паучка. Наверно, мы его из лесу привезли вместе с грибами. Он был большой и зелёный. Повис на своей паутинке. Я ребятишек позвала. Илюшка внешне интереса не проявил. Но позже показал: «Паук. Удивился». Ему было непонятно, как паук висел. Пришлось прочесть лекцию о пауках, показать картинку. Он всё время требует показать, когда объясняешь словами, понимает хуже. Поэтому, когда мы делаем уроки и встречается непонятное слово, я начинаю судорожно листать книжки, выискивая нужные картинки.

Илья в очередной раз порвал сантиметровую ленту, не помню, какую по счёту. Я не выдержала и обрывками ленты поддала ему по попе. Спрашиваю:

– Зачем ты это сделал?

– Надо рвать. Не понимаю, зачем нужна?

Рисую двух тётенок: толстую и худую.

– Чтобы сшить вещь, нужно измерить обхват груди, талии и бёдер. Потом эти и другие мерки отложить на ткани, чтобы вещь подходила по размеру. Ведь все люди разные. Невозможно одинаковую одежду сшить на разных по толщине людей. Илюша, ты понял?

– Понял. Где талия?

– Талия? Там, где ты ремень носишь. Вот она.

– Надо в окно.

– Зачем?

– Плохо ко мне относишься.

– Когда ты совершаешь плохие поступки, я к тебе плохо

отношусь! А когда ты хороший, тогда мама к тебе хорошо относится.

Илья сидит за столом, перемалывает всё в уме и злится.

Вчера спросил у меня, что означает «фаст фуд» и «из пустого в порожнее». Первая фраза вчера мелькнуло в кино. А вот где он услышал второе выражение, я так и не допыталась.

На уроке с А. С. читали рассказ «Надёжный человек» Е. Пермяка. Илья опять расстроился: «Тоже в школу хочу. Надо слабых защищать». А вчера показал: «Я волком бы выгрыз бюрократизм». И откуда что берёт? Загадка. Пришлось доставать томик Маяковского и читать с пояснениями.

20.03.05.

Ходили с Ольгой на приём в управление соцзащиты. Долго к этому морально готовились, ожидая очередного отказа. Но удалось договориться, что управление пошлёт своих представителей на семинар в Красноярск. И то хорошо. Потом мы долго сидели в кафе, отходили от переговоров.

Зашла к знакомой забрать книжки по аутизму, которые ей давала. Паша младше Ильи на год, но с ним никто не занимается. Когда я на него смотрю, у меня сердце кровью обливается. Он даже есть самостоятельно не может, мама бежит за ним с тарелкой по всей квартире и кормит из ложечки. Впервые я его увидела, когда ему было лет пять. Паша был гораздо спокойнее Ильи, а поведение было очень похожее. Сегодня он ходил и кричал, заглядывая маме в глаза. Орал без слёз. Что-то ему нужно было, а объяснить не мог. Илюшка показал: «Надо помочь». А как ему поможешь, ведь сколько раз я эту помощь бесплатно предлагала, рассказывала, что нужно делать. Мама посадила его на аминазин и оправдывается, что доза маленькая. Я не выдержала: «А ты сама выпей, почувствуешь, маленькая доза или нет!». Я пришла потом к ним домой, провозилась с Пашей час, позанималась. Вижу, что отзывается мальчишка. Мама заявила, что она так делать не сможет. Тогда я ей предложила, чтобы она с Ильёй гуляла, а я буду с Пашей заниматься. Она отказалась.

Нам подарили «Православный букварь» для детей. Вечером Илья бегал и кричал:

– Рай! Рай!

– Ты про что говоришь?

– Библию читал.

– Когда успел?

– Пока ты кабачки жарила.

Разговариваю с мамой по телефону. Она говорит, что ездила на рынок, купила по килограмму яблок и винограда. Это её лимит на месяц. Больше она позволить не может с пенсии. А я Илья тоже сегодня яблок купила. Он всё соотнёс и заявил: «Я рад. Мне яблок купили. Значит, у нас деньги есть».

Смотрели передачу о Мессинге, который обладал удивительными способностями. Он предвидел события, диагностировал болезни и читал мысли. Но при всём этом он не понимал, откуда эти способности, постоянно боролся со страхами и просил учёных, чтобы они объяснили ему, почему он такой родился. Илья сделал вывод: «Мессинг тоже был аутист». Это его чрезвычайно обрадовало. Илья начал прыгать и бегать. А вечером на кровати лопотал что-то, гулил. Такое у нас редко бывает.

24.10.05.

У Димы был день рождения. Пришла мама его поздравить. Сели за стол, а Илья подбежал к бабушке и стал её толкать: «Его поздравила, а меня нет». Пришлось бабе его тоже обнять, поцеловать и поздравить с днём рождения. Только тогда он успокоился. Объяснения по поводу того, что это Димин праздник, не принимались.

Вчера занимались математикой. Илья самостоятельно чертил по линейке. На русском не понял, что такое множественное число. Схватил ручку и со злостью накалякал сам «множ». Конечно, криво и косо, но сам. А про А. С. заявил: «Что она одно и то же задаёт. Примеры скучные, легко». Учительница оправдывается, что не может отойти от программы. Она и так выискивает примеры потруднее.

26.10.05.

Утром Илья слушал по радио песню:

Брат ты мне или не брат!
Рад ты мне или не рад.
Сядь со мной за стол, налей себе вина,
И, если ты мне брат, то пей со мной до дна.

Вечером Илья бегаёт и орёт. Спрашиваю его:

– Илюша, почему плачешь?

– Всё думаю, где же мне лучше жить – дома или в детдоме.

- Ты ещё думаешь, где же тебе лучше?! Конечно, дома!
- Надоело ругань эту слушать.
- Бегаешь постоянно, соседи жалуются. Как же тебя не ругать!
- Надо вино пить.
- Детям вино пить нельзя. Песня была о взрослых братьях.
- Оне дружат.

Как-то он у нас выпил втихаря вина. Потом заявил, что понял, почему взрослые пьют вино. У него пропал страх, и стало хорошо. Дима держит его на дистанции, живёт своей жизнью.

Нас пригласили в реабилитационный центр. Я спросила, знают ли они о нашем диагнозе. Ведь в прошлом году было отказано категорически под предлогом того, что нет специалистов. Сказали, что всё знают. Мы пришли на осмотр. Илья разволновался. Тем более, о нём расспрашивали. Он расстроился опять: «Думали, я дурак». Все же смотрят на поведение. А он себя абсолютно не контролирует. Увидел у доктора конфеты – тут же надо их взять. У другого врача схватил печенье. Как будто дома его не кормят. На обратном пути на остановке увидел девочку, обрадовался и стал выделяться, чтобы обратить на себя внимание. Когда девочка вышла из автобуса, он расплакался. А дома спросил: «Из чего сумка была, что ли из енота?» У девочки на плече висела рыжая сумочка из искусственного меха. Всё заметит, ничего не упустит!

29.10.05.

Ходили гулять вдоль речки Искитимки. Я обратила внимание, что облетели все листья с деревьев, и сказала об этом Илье. Было очень много уток. За лето они откормились, окрепли. Хорошо можно было отличить селезней по оперению. Несколько птиц, захлопав крыльями, с шумом отлетели. Илюшка с интересом всё рассматривал, а вечером спросил:

- Деревья без листьев. Они умерли?
- Нет. Заснули на зиму. Весной новые листочки появятся.
- Где яйца несут утки?
- В гнёздышке. Они его в траве делают.
- Вероятно, жестоко есть яйца?
- Успокойся, там же внутри нет цыплят. Пока цыплят нет, можно есть.
- Шум. Умчались.
- Да, это шум от крыльев.

26-го ходили в школу к логопеду. У меня сложилось впечатление, что аутистов она в глаза не видела. Может быть, и

прочитала какую-нибудь книжку. Сказала, что заниматься не видит смысла (Мы тоже, честно говоря, не увидели смысла с ней заниматься). Она даже попыталась дать общие советы, как мне построить занятия с моим ребёнком. Я всё выслушала, кивая головой, сказала спасибо и ушла, даже не обидевшись. Может быть, я уже привыкла к таким отказам и внутренне к ним готовлюсь.

Вечером позвонила Лена и рассказала, что у подружки сына перевели в спецшколу на домашнее обучение. Лена произнесла такую фразу: «Она его лечила, таскала по дельфинариям. Всех заставляла им заниматься. Но сама-то она с ним не занималась! А ты же понимаешь, от нашей болезни нет лекарств. Только занятия каждый день». Илюша вечером выдал:

- Идиот, думал лекарство есть. Не лечат. Надо дельфины.
- На дельфинов у нас денег нет.
- Надо ремонт делать.

Это он постоянно вспоминает о мальчике, который зашёл в отремонтированную игровую комнату и внезапно произнёс: «Как красиво!» Мы в какой-то книжке об аутистах читали. Теперь он требует делать ремонт, чтобы начать разговаривать.

Звуков становится больше, но они не сливаются в речь. Вчера идём из магазина с яблоками, а он внезапно говорит: «Буду яб... ку-у» (Буду яблоки кушать). Я сказала, что нужно помыть, потом кушать.

3.11.05.

Мы начали ходить в реабилитационный центр. Первый день был трудным. Илья расплакался в игровой до истерики. Ему хотелось, чтобы дети сразу же стали с ним играть. Воспитательница сидела, перебирая бумажки и не обращая на нас никакого внимания.

Потом мы пошли записываться на ЛФК. Здесь мы особых проблем не ожидали, так как уже занимаемся в спортзале. Мы надеялись, что нас возьмут в группу. Пришли к назначенному времени и целый час бестолково бегали по залу, потому что наш доктор была занята и даже не сочла своим долгом об этом предупредить. В соседней комнате без дверей занималась другая учительница с мальчиком. Илья хотел с ним поиграть и постоянно забегал в комнату. Я попросилась вместе позаниматься, на что мне в грубой форме было заявлено, что у нас другой преподаватель.

На следующий день преподаватель пришла вовремя. Но

хватило её на пять минут. Потом она начала выступать: «Почему ребёнок не выполняет инструкции? Это не ЛФК! Идите в игровую и там бегайте! Нам директор вообще запретил брать аутистов, мы с ними не работаем!» Потом она побежала жаловаться директору. Он завёл нас в свой кабинет и начал с того, что был на семинаре и узнал там, что курс лечения в Москве в ЦЛП стоит 12 тысяч рублей, что мы должны быть благодарны их центру, как же у них всё хорошо. Что он узнал за четыре дня семинара столько нового! Тут уж я не выдержала накала страстей и заявила, что всё то, что он узнал недавно, я знаю уже девять лет. Что я перечитала всё, что издано об аутизме у нас в стране. И как обращаться с ребёнком и проводить занятия с ним я знаю, в отличие от здешних педагогов.

Потом мы пошли на массаж. Директор кинулся проверять, убедился, что всё нормально и ушёл довольный. В конце дня он подошёл ко мне и попросил, чтобы мы не обижались. Я ответила, что многими специалистами мы довольны.

Мы ходили к социальному педагогу. Она посоветовала дать Илье делать всё, что он захочет. В результате, он нашёл в углу кубики, и все полчаса провёл за своим любимым занятием. Педагог попыталась поиграть с ним. Но он совершенно не терпит вмешательства, когда строит свои башни. Контакта не получилось. На следующий день Илья сорвал занятие с психологом в соседнем кабинете. Он рвался играть в кубики, а мне постоянно толковал, что хочет к детям. Я пыталась донести это до педагогов. Но на меня смотрели, как на сумасшедшую: «Ребёнку нужны индивидуальные занятия». В результате, я стала поодиночке вылавливать детей, объяснять им проблемы Ильи и просила с ним поиграть. И что-то начало получаться. Дети бегали по игровой, веселились, строили домики из поролоновых модулей. Илья тоже бегал и радовался, что с ним играют и называют его по имени. Потом прибежала администратор из коридора, привлечённая смехом, накричала на детей. Игра сразу же прекратилась. Честно говоря, я поговорила с несколькими родителями и поняла, что не я одна недовольна администрированием и жёсткостью этой системы центра. Всё его устройство напоминает дневной стационар больницы. И занимаются там проведением процедур, а не социальной реабилитацией.

Мы сходили на рисование. Илья вывозился в краске, так как рисовали мы пальцами и губкой. По-моему, ему там понравилось.

Сегодня Илья впервые взял руку логопеда и показал ей по таблице: «Хочу витаминку».

Было три выходных дня, чтобы отдохнуть. У Ильи опять распухли колени, пришлось давать антибиотики. Почему-то после приёма любых антибиотиков у Ильи улучшается поведение, меньше суеты. Я читала в Интернете, что такой эффект не у нас одних. Я спрашивала у врачей, с чем это может быть связано? Никто не может сказать ничего вразумительного. *(Позже я сама нашла проблему и вылечила кишечник и наши рецидивирующие артриты с помощью биомедлечения и БГБК диеты, но до этого времени у ребёнка постоянно был переваренный стул, а врачи отправляли меня «лечить голову».* – Прим. авт.)

Соседка отдала нам большую стопку детских книг. Теперь мы их читаем.

Недавно Илья опять слушал песню на английском. Я поняла только слово «бизнес», так как в школе изучала немецкий. А Илюша спросил: «Почему она поёт про бизнес, что деньги мешают жить. Не мешают».

Посмотрел фильм о Есенине и спрашивает: «Что такое душить?» Я объяснила, что если перекрыть вдыхаемый воздух, то человек умрёт. Это и называется «задушить». Теперь Илья ходит и задерживает дыхание. Сначала я думала, что он балуется, стала ругаться. Потом вижу, что он это делает, когда чем-то опечален. Я стала выяснять причину. Показывает: «Надо не дышать, умереть. Хочу клон. Надо к бабе Вале на облака. Она меня любила». После похода в центр, страдания обострились.

Записываю поздно ночью, после тяжёлого дня. Пришли мы в центр, Илья поел нормально. Потом было рисование. Слепил яблоко из пластилина, хорошо получилось. Пошли на массаж. Опять прибежал директор с проверкой. Оставалось 10 минут до занятий с соцпедагогом, и мы пошли в игровую. Новая воспитательница, с замашками тюремного надзирателя, разоралась на детей. Илья забеспокоился, он не любит, когда повышают голос. На занятиях с соцпедагогом он опять засел за кубики и проиграл полчаса. В это время она меня учила, как это важно для Ильи и нужно его за это хвалить. Я попыталась в очередной раз объяснить, что кубики входят в сферу его патологических увлечений. Если вы хотите установить контакт с ребёнком, то это не лучший выход. Он вас в компанию не примет. Так оно и вышло. Педагог попыталась включиться в игру, а он кинулся на неё и ущипнул за руку, чтобы она не мешала. Вдобавок, на руках у неё длинные накладные ногти. А это Илью всё время отвлекает, он пытается любые ярко окрашенные ногти отделить от владельца, замечено не раз. Потом, поняв, что урок

окончен, Илья направился к двери, оставив на полу громадную кучу кубиков. Тут уж я не выдержала и вмешалась, заставив всё за собой убрать. Ведь это могло войти в систему, а ребёнка необходимо приучать к порядку. Поиграл – убери за собой.

К логопеду Илья пришёл на взводе. Сразу же затребовал витаминку, получил своё и больше ничего делать не стал. Потом долго плакал и пытался щипать мои руки.

В 16 часов мы пошли на музыку. Преподаватель включила кассету. Мы немного похлопали в ладоши под песни из мультфильмов. Потом стали подтягиваться колясочники из стационара, человек пятнадцать, всего трое ходячих. Зрелище не для слабонервных. Илья узнал Петю из детсада (прошло уже пять лет, как мы не виделись) и не хотел уходить, пока с ним не поздоровается. Мы мужественно высидели занятие, чтобы поздороваться с Петей. Он нас так и не вспомнил.

Домой мы приехали уже вечером. Илья долго переживал, заявил, что больше на занятия к соцпедагогу не пойдёт: «Ожидал узнать новое. Не узнал. Они мне не помогут. Смысла нет ходить. Хочу с детьми. Зачем Алёшу прогнали?» Алёша – это мальчик, которого я попросила поиграть с Ильёй. Мы пришли рисовать, а у него как раз занятие закончилось.

9.11.05.

Вчера был любопытный случай. Илья неожиданно забрался на подоконник в игровой комнате и стал внимательно наблюдать за происходящим на улице. Я подошла узнать, в чём дело. Показывает: «Тревога. Оружие». Вижу, как на противоположной стороне улицы стоит мальчик лет десяти и «стреляет» в проходящие автомобили. Начинаю рассказывать, что мальчик не террорист, у него игрушечное оружие. Илья заявляет:

– Тоже автомат хочу.

– Ладно, куплю тебе автомат с полочки.

– Не вижу смысла в этой игре.

– В ней и нет особого смысла. Просто мальчику скучно, вот он и делает вид, что стреляет в кого-то. Он думает, что воюет, и представляет себя на месте солдата.

На наше счастье за мальчиком пришла мама и увела его с собой. Илья сразу же потерял интерес к улице и отбежал от окна.

Мы пошли к психологу. Она взяла Илью за руку и сказала мне, что хотела бы попробовать взять Илью одного на занятие. Они зашли в комнату. Я слышала, как кричал мой ребёнок. Потом выяснилось, что он укусил психолога. Дома мне рассказал:

«Боялся один. Мамы нет. Надо маму. Струсил 1, оставят». Решил, что я ушла навсегда. Потом подумал и показал: «Идиот, плохо себя вёл. Она мне понравилась». О преподавателях рисования тоже выдал: «Она мне понравились, меня понимают». Это потому, что они разговаривали с ним, как с равным. А вот что сказал о соцпедагоге, и ведь как завернул: «Не стоит добиваться её расположения. Она мне не поможет». И это всё после моей длинной лекции о том, что нельзя кусаться и царапаться. А потом они нам напишут в характеристике, что это агрессивное поведение! Как иначе он может выразить своё несогласие с происходящим?!

12.11.05.

10-го в игровой незнакомая женщина с мальчиком выразила мне сочувствие, заявив: «Как же вам трудно с ним!» Я ответила, что привыкла. Илья моментально завёлся, обиделся на её слова. Он набросился на ребёнка и стал щипать его за руки. Это он мне дома объяснил: «Посчитала меня дураком». В этот момент и вошла психолог, предложила позаниматься здесь.

Я внутренне закипела: «Мой ребёнок не мячик, чтобы постоянно менять для него правила игры. Сегодня в одном помещении, завтра в другом! Неужели они ничего не знают об аутизме?! Что главное условие – это стабильность и постоянство». Я отказалась от занятий и заявила, что такая реабилитация мне не нужна.

Пришла заведующая учебной частью и сказала, что этот центр не для нас и что другие родители жалуются: «Почему мой ребёнок должен находиться рядом с такими детьми?» Видимо, поняв, что сказала лишнее, она стала оправдываться: «Я не имею в виду вашего ребёнка». Я тогда, помню, заявила: «Может быть, название смените? Назовите не центр реабилитации, а санаторий-профилакторий!»

Это был наш последний день хождения по мукам. Мы прошли сеансы массажа, хоть за это спасибо. Хотя это я могла сделать в поликлинике по месту жительства. Больше мы этот центр не посещали.

Вчера мы купили компьютер. Пришёл папин знакомый, долго всё подключал и ставил игры для Дениса. Илья даже заволновался: «Дядя у нас жить будет? Поел». Мы в компьютерном деле полные «чайники», поэтому разбираться придётся долго. Илюшка тоже это понял и заплакал: «Думаю, никогда не научусь на компьютере».

А ещё, когда все сидели, уставившись в монитор, Илья тревожно забегал. Я думала, что это как-то связано с нами, а он показал: «Думаю про Жириновского. Сказал иностранцев в Россию не пускать». Это он вчера посмотрел сюжет о погромах во Франции.

26.03.06.

Я не вела дневник три месяца. Накопилась ужасная усталость. Хотя и раньше было понятно, что мой ребёнок никому, кроме меня, не нужен. А после так называемой «реабилитации» я окончательно в этом убедилась. Пытаюсь объяснить, что у ребёнка нормальный интеллект. А они видят перед собой постоянно прыгающее создание и вертят у виска у меня за спиной. Дескать, ненормальная мама пытается выдать желаемое за действительное. Но я-то знаю, что это не так! Но никому ничего не могу доказать и в последнее время не имею абсолютно никакого желания это делать.

Стали происходить вещи, абсолютно необъяснимые с материалистической точки зрения. Я обнаружила, что Илья читает мысли. Он прямо так и заявил: «Я прочёл у тебя в голове». И это было не раз и не два. Перечитывая дневник, я обнаружила, что он и раньше пытался это сказать. Чего стоят высказывания: «Я телепат». Или: «Мессинг тоже был аутистом». Или: «Я вижу ответ сразу вверх» (вижу в голове).

Саша предложил загадать число. Я загадала 85, а Илья тут же выдал: «*Вусемдесят* пять», – показав по буквам. После этого, я предложила папе попробовать. Он загадал 41, и Илья угадал. Мы проверяли много раз, ребёнок не ошибался. До этого, неделю назад, я лежала на кровати, смотрела на карту и думала:

– Какая же Чили длинная страна! Как они там живут?

Спросила у Ильи:

– Илюша, ты же мысли читаешь. Узнай, о чём я думаю.

– *Чули*. Южная, – показал Илья.

Он долго думал перед этим, вероятно, никогда раньше не слышал этого названия.

Несколько недель назад Нина сообщила, что врачи обнаружили у неё рак желудка. Мы все расстроились. Илья очень переживал, опять вспомнил бабу Валю. Стал плакать, что Нину жалко, она умрёт. Я посоветовала за неё помолиться. Тогда он заявил, что слышал голос, который сказал, что молиться за неё нельзя, всё решено. Она должна сама понять. (*Кстати, Нина действительно многое поняла сама, и болезнь отступила*). Я спросила про деда. Илья заявил, что дед наказан за свои поступки и срок ему не назначен. Тогда я спросила о себе. Он показал: «Мама умрёт, когда я уже *израсту*. Должна была умереть раньше,

но я попросил, чтобы не забирали». И вообще, он постоянно тянет меня в церковь.

Перед Новым годом я купила себе швейную машину. А на Рождество был розыгрыш призов среди покупателей, и я выиграла оверлок. Причём, я шла в магазин с уверенностью, что именно мне он достанется. Илюшка тогда сказал, что помолился за улучшение материального положения. И оно действительно улучшилось.

Приходится контролировать все свои мысли. Если незнакомых людей он не может сразу понять, то я для него – открытая книга. Он слышит, о чём я думаю, даже находясь в соседней комнате. Теперь мне стало понятно и отсутствие речи, и много других вещей, которые я считала совпадением или интуицией. Я-то раньше недоумевала, каким образом он слышит телефонные разговоры, об этом я уже упоминала в дневнике. Он их «слышит» не ушами. И зачем использовать речь, думать же быстрее! Примерно так он заявил мне. Он искренне считал, что другие люди тоже умеют читать мысли. Я ему объяснила, и он показал: «Понял, зачем надо говорить».

Илюша стал задавать больше вопросов обо мне, о взаимоотношениях людей. И это тоже одна из причин, по которой я перестала вести дневник. Оказалось, что он знает всю мою жизнь. Даже то, что я никому не рассказывала. Раньше я замечала, что стоит мне о чём-нибудь подумать, как Илья тут же может спросить об этом через некоторое время. Я объясняла это тем, что мы постоянно вместе и одинаково реагируем на происходящее. Но когда я поняла, что он обладает необычными способностями, мне просто стало страшно. Представьте, что кто-то постоянно вас слышит. Все ваши мысли и мыслишки, все ваши потаённые желания. Если, конечно, вы не участник телешоу, делающий всё это сознательно перед большой аудиторией, хотели бы вы, чтобы это слышали окружающие или нет? Американцы сняли на эту тему несколько комедий, а мне не до смеха.

Но так же не бывает! Я, убеждённый материалист и прагматик, благодаря своему ребёнку начала задумываться о вещах, которые раньше напрочь отвергала.

Анекдот, рассказанный Димой:

«Разговаривают два приятеля:

– Ты суслика видел?

– Нет.

– И я нет. А он есть».

То есть не отвергай то, с чем ты не сталкивался. Если ты не веришь, к примеру, в НЛО, не считай сумасшедшими людей,

которые его видели.

28.04.06.

В нашем доме живёт парень-наркоман. Несколько месяцев назад мы его встретили на улице с явными признаками гепатита. После этого я поговорила с Димой о проблемах наркоманов и вспомнила нашего соседа: «Что-то я его давно не встречаю. Наверно, умер от передозировки или от желтухи». Дело было давно. И вот на днях опять мы с Ильёй сталкиваемся с этим молодым человеком. Он, оказывается, жив и здоров. Вечером Илья подбегает ко мне и спрашивает:

- Это мы его клон видели?
- Какой клон? О ком ты говоришь?
- Этот в земле. Умер наркоман.
- Нет, Илюша, это не клон, а тот же самый человек.

4.05.06.

Ездили во вторник в спортзал. А меня, ни с того ни с сего, такая обида охватила на нашу систему образования. Сiju и думаю: «В суд, что ли, на них подать? Программа ИПР совершенно не выполняется». И в этот момент Илья начинает рыдать. Я лезу за таблицей, а он показывает: «Ну их, мама! Мы лучше сами. Не надо суд». Я заставляю себя успокоиться и начинаю его мысленно утешать: «Конечно, всё будет хорошо. Мы справимся сами, ты обязательно заговоришь. С ними только нервы тратить!» Илюшка так хитро на меня посмотрел и показал: «Понял, надо маме показать, что думаешь». И радостно заёрзал на сиденье.

26.05.06.

Очень много работы в саду. Совсем нет времени на Илью. Надо выбирать: или работа, или ребёнок. Совмещать всё это без помощи совершенно невозможно. Илюшка скучает по нашим занятиям, бегаёт из угла в угол и постоянно ищет повод погоревать. Всё время одно и то же: «Когда же я пойду в школу?» И где бы мне такую школу найти?! Устала объяснять это ребёнку.

Пыталась занять его компьютером. Печатать сам он по-прежнему не может. Тычет в клавиатуру моим пальцем. И,

вдобавок, выработался новый стереотип. Когда я пытаюсь поговорить с ним при помощи компьютера, он почему-то начинает набирать слова, которые ему непонятны. А разговаривать не хочет. Нужно ему таблицу принести, тогда скажет. Я сделала таблицу в виде клавиатуры компьютера.

Сегодня опять проводила эксперименты по чтению мыслей. Загадывала числа, а Илья тут же их отгадывал.

Дома у нас лазарет. Дима загрипповал, следом Илья. Оба лежат с температурой. Тишина непривычная, прыгать некому.

7.07.06.

Позавчера мы ездили в сад окучивать картошку. Илья часов в шесть вечера прибежал ко мне очень испуганный. Стал что-то сбивчиво объяснять про дядю, который отрезал руку. Я так толком ничего и не поняла. С трудом мы его успокоили, ребёнок весь дрожал. Мы сами испугались за него не на шутку, собрались и поехали домой.

Позже позвонила мама и рассказала, что ей устанавливали пластиковое окно. Один из рабочих очень сильно поранил руку электропилой, пришлось даже ехать в травмпункт и зашивать. Илья услышал этот разговор и радостно запрыгал: «Опять скажешь сумасшедший. Видел окно. Баба».

Что это было? Как можно увидеть событие на расстоянии? Время совпадало. Никогда бы не поверила, если бы сама не была свидетелем. Я, конечно, слышала о таких способностях, но никогда не могла предположить, что это коснётся меня лично. И самое главное: мы с мужем знать – не знали, что бабушка в этот день устанавливает окно. Она нам даже не говорила об этом.

В последнее время Илья очень переживает, что он не такой, как все. Он ищет виноватых в своей болезни. Сначала у него была версия, что мама в детстве давала молоко, поэтому он не разговаривает. Это после обсуждения наследственных болезней. Я разговаривала с женщиной, дочь которой страдала фенилкетонурией. Обнаружили это очень поздно, вскармливали молоком, поэтому у ребёнка отставание в развитии. Потом Илья решил, что зря ему делали прививки: «Когда у Димы дети родятся, пусть им прививки не делают». (На зарубежных сайтах врачи советуют не делать прививки братьям и сёстрам детей с аутизмом, так как они относятся к группе риска и отрицательный эффект от прививок может быть чаще, чем у обычных людей. – Прим. авт.). Потом папа стал виноват, гены у него не те. Была ещё у него версия, что баба Нина на него наворожила. После сюжета о

23.07.06.

Вчера сидим на кровати с Ильёй, читаем учебник природоведения. Речь идёт об экосистеме луга. Я рассказываю о злаковых растениях. За многие годы у них выработался защитный механизм. Взамен съеденного травоядными животными листа быстро вырастает новый лист. Илья показывает:

- Растения отрастают, а человек нет.
- Человек рождает своих детей, так жизнь и продолжается, – говорю я.
- Верно, – подтверждает Илюша.

29.07.06.

Недавно спрашиваю:

- Илюша, какая твоя любимая книжка?
- Емеля.
- А какие герои в этой книге?
- Емеля, щука, царевна, царь.
- А почему тебе эта книга так нравится?
- Надо мне тоже желания исполнить.

Какое у него желание, я даже спрашивать не стала, и так всё понятно.

В четверг ходили к психиатру за справкой на санаторное лечение. Нашего врача не было. А другая докторша такую справку нам не дала, глядя на поведение Ильи. Пришлось идти к заведующей отделением, только тогда выписали. Весь день я ходила и переживала. Опять всё думала, как же помочь нашим детям. Вспомнила все эти многолетние хождения по мукам. Илья вслед за мной расстроился. Тогда я просто усилием воли заставила себя успокоиться и ни о чём не думать.

А вчера Илья опять начудил. Я собралась намазать голову настойкой для укрепления волос. Слышу из кухни вопль Димки: «Ты что наделал, гад!» Илья вылил флакон с зелёнкой на пол. Пришлось оттирать мебель, пол и Илюшу в том числе. Спрашиваю:

- Зачем ты это сделал?
- Хотел маму порадовать. Собралась голову мазать. Помочь надо.

То есть, он опять считал мои мысли и решил, что если ему

раны смазывают зелёной, то и голову мама тоже будет мазать ею. Отругала его, чтобы никакие лекарства не брал без разрешения.

31.07.06.

Смотрим сегодня программу «Такси». Молодые девушки не могут ответить на вопрос: «Как звали царя, которого клюнул в темечко золотой петушок?» Илья подбегает и со злостью жмёт мне руку, показывая: «Додон. Я знаю. Почему я в школу не хожу? Я умный».

Объясняю в очередной раз: «Плохо себя ведёшь, вот и не ходишь!».

Илья с таблицей в руках.

На этом месте мои записки обрываются в очередной раз. Меня опять охватывает депрессия от невозможности изменить ситуацию. Скоро в школу. Мы сейчас учимся дома, учительница ходит три раза в неделю, мы занимаемся сами дополнительно и идём вровень со сверстниками по обучению, потому что я сама даю знания по массовой программе. Ситуация тупиковая. Официально мы переходим в третий класс коррекционной школы и числимся в классе для имбецилов, а фактически учимся по программе шестого класса школы 8 вида. Скоро из школы № 3 придётся уйти, так как там только начальная ступень, и вернуться опять в нашу первую школу, откуда нас выгнали из-за необучаемости. Причём, вести нас будут по программе для детей с умственной отсталостью за 4 класс.

2007 год, переход в общеобразовательную школу

Попытаюсь вспомнить, что же произошло за это время. В октябре мы съездили в санаторий, недалеко от Кемерово. Я очень устала. Зато Илья не хотел уезжать. Просился остаться там жить. Правильно, там всё стабильно, по режиму. С детьми он общался, как умел. Каждый день мы ходили на танцы. Илюша даже с девочкой танцевал медленный танец. В комнате у нас постоянно толпились ребяташки, не знаю почему. Илью никто не дразнил, не обижал, все его опекали. В общем, отдохнули хорошо.

Потом начались трудовые будни. С уроками Илья справляется хорошо, всё ловит на лету. Стал самостоятельно показывать пальцем то, что попросишь. Правда, иногда приходится поддерживать за локоть.

Весь год прошёл в занятиях с учителем. Мы прошли программу за шестой класс коррекционной школы. Но выяснилось, что справку об образовании они могут дать только об окончании третьего класса, так как это начальная школа. Мы по-прежнему посещаем спортзал.

Телепатические способности Илья мною стали восприниматься, как обычное явление. Теперь я очень жалею, что не видела этого раньше. Мало того, у меня возникло предположение, что многие дети с аутизмом тоже обладают этим даром. Они просто живут, не говоря, потому, что мысленно быстрее общаться. Это мне объяснил Илья. Момент, когда он роется в голове иногда можно ощутить даже физически. У меня появляется едва заметный дискомфорт в висках. Если ребёнок начинает зажимать пальцами уши, это означает, что звуки мешают ему сконцентрироваться на мысли. В этот момент он мозгом получает нужную информацию.

У меня есть дальняя родственница, молодая девушка-аспирантка Анна, работающая в департаменте образования. Она с инспекцией ездила в другой город, в гимназию с творческим уклоном. Историю, рассказанную ей, передаю, как запомнила:

«Мы проводили тест по истории. В классе был мальчик, который вёл себя точь-в-точь, как Илья. Я сама себе думаю: «Может быть, он тоже аутист? Поведение абсолютно одинаковое. Интересно, знают ли учителя об этом?» Потом я стала читать тест и отвечать на вопросы про себя. Закончив, я встретилась взглядом с подростком. Он, сидел и смотрел на меня, зажав уши обеими руками. У меня в голове мелькает: «Он слышит мои мысли! Он,

как Илья!» И у меня было ощущение, что мальчик испугался, так как понял, что я обо всём догадалась. После этого он быстро заполнил все ответы и вышел из класса раньше всех. Я теряюсь в догадках. Может быть, я сама всё это придумала? Не знаю. Но его страх я почувствовала».

Вот и я всё время сомневалась, пока не убедилась на многочисленных примерах. Оказалось, что словом «шум» Илья часто обозначает не телевизор, а мысли окружающих. Он всех слышит и от обилия информации не может понять, что же ему делать. Тогда он приспособился к ситуации, начал смотреть у меня в голове. В санатории мы пробовали ходить в класс на уроки. Илья долго не высиживал. Он заявил: «Я не могу, когда шум. Мне лучше с мамой». Как-то раз заявил: «Мне хорошо в лесу, в деревне, шума не слышу». Отсюда, наверно, и его фраза: «Мама – мой локатор». Я принимаю информацию, её перерабатываю, а он берёт готовенькое. Так же проще!

Однажды я ночевала у мамы. Она приболела, нужно было ухаживать за отцом. Чтобы скоротать время, я стала перечитывать книгу, любимую с детства. Каково же было моё удивление, когда через несколько дней Илья подошёл ко мне и стал рассуждать о прочитанном. Нет, я не перестаю удивляться!

С нового года мы стали ходить на игротеку в дом творчества вместе со второклассниками из Диминой школы. Там замечательная учительница, которая поговорила с ребятами, и теперь они нам помогают. Илье очень нравится туда ходить.

В нашем бывшем детсаду открылся клуб «Зелёный домик». Мамы с детьми могут приходить туда по субботам и два часа там играть. Илюшка несколько раз туда сходил, а потом стал отказываться. Говорит, что неинтересно. Дети там в основном дошкольного возраста.

Илья на занятиях в «Зелёном домике»

Н. вышла замуж и уехала жить за границу. Её сына взяли в школу без особых проблем. Прикрепили к нему социального педагога, русскую девушку. Он ходит вместе с обычными детьми в класс. Обстановка на уроках свободная и демократичная. Детей постоянно хвалят за каждую мелочь. Оказывается, там так принято. Господи, и когда же мы доживём до такого отношения к больным детям!

В нашей организации появились новые родители с детьми. Радует то, что о своём диагнозе они стали узнавать пораньше, чем наше поколение. И возможностей для них больше. Сейчас они все стали ездить в Томск на лечение. Одна семья даже переехала туда совсем из-за сына. У нас в городе по-прежнему всё глухо, как в танке.

И все знают, что аутистам не оказывают никакой помощи, но делать никто ничего не хочет. А я опять взялась за свой дневник.

11.04.07.

Читаем сказку «Старик Хоттабыч». Илья заинтересованно спрашивает: «Как Хоттабыча ловить?»

А после того, как прочитали главу, где Волька отдал все деньги в банк, Илья заявил: «Дети не жадные. Я жадный».

12.04.07.

Сегодня я увидела, что Илья ходит без майки. Захожу в кухню. По всему полу разбросаны корешки от зелёного лука. Горшочек, в котором он рос, пустой. Вся земля в раковине. Оказывается, Илья смотрел, как лук растёт. Пока изучал, вывозился в земле, вот и снял майку. Спрашиваю:

– Ты зачем это сделал?

– «А я теряю корни и улетаю в небо». Не понял.

– Это у растений есть корни, а у людей нет. Твои корни – это твои родственники.

16.04.07.

Сегодня показали мультфильм по сказке Андерсена. Одна принцесса находилась под заклятьем злого тролля. Своих женихов она просила угадать мысли. А так как никто не мог это сделать, то всех велели казнить. Вечером Илья заявил, что мама не врала ему, что люди не умеют читать мысли в голове. И что он долго этому не верил. А теперь посмотрел сказку и убедился.

Вчера ездила на рынок. Илья сидел дома с братом. Проезжала мимо школы для детей с ДЦП, в которую я хотела перевести Илюшу. Вечером Илья показал: «Видел школу ДЦП. Советую тебе меня туда не отдавать. Надо Димину школу». Как он «видит» моими глазами, мне непонятно. Таких примеров масса.

17.04.07.

Утром Илья раскричался. Я поняла, что он проголодался, и приготовила завтрак. Илья наелся и показал: «Опять сомневаюсь,

что ты в голове не слышишь. Ты же поняла, что я есть хочу».

Сегодня ездили в спортзал. В троллейбусе Илья закрывал одной рукой ухо и прижимался к сидевшему с ним рядом мужчине. Дядька недоуменно косился. Я пересадила Илью на другое место, и он показал: «Это я специально делал, хотел посмотреть у него в голове». Я-то поняла, что специально.

24.04.07.

Вчера разговаривала по телефону с мамой одиннадцатилетнего мальчика. Они живут недалеко от города. Поскольку школа там одна на весь посёлок, то они её и посещают. Ребёнок на индивидуальном обучении, но общается со сверстниками. Ходит вместе с детьми на физкультуру, посещает группу продлённого дня. Сейчас он во втором классе. Причём взяли его в школу, когда он ещё не говорил. Ну, ведь учатся же люди нормально! И никто их не выгоняет.

Я позвонила в школу для детей с ДЦП. Директор мне понравилась. Сразу же попыталась мне чем-то помочь. Попросила, чтобы я позвонила после праздников.

1.05.07.

Ездили на огород. Я пересаживала клубнику, папа носил навоз, а Илья сидел дома с бабушкой. Она опять стала причитать, что Илюша на следующий год уже бы пошёл в пятый класс, если бы был здоров. Я сказала, что он и так пойдёт в пятый класс. «Как же он пойдёт, – удивилась свекровь, – он даже букв не знает. Я написала слова, спросила, где буква «А», он мне стал тыкать во все буквы подряд». Илья возмутился: «Дурость всякую спрашивает». Я тоже сказала, что если она мне не верит, пусть поговорит с учительницей. А тычет пальцем везде именно потому, что знает все буквы и так это демонстрирует.

8.05.07.

Мы читали адыгейскую сказку. Как великан съел по очереди двух братьев. А третий обхитрил великана и заставил его вернуть братьев назад. Илья комментирует: «Чё-попало написали. Пицца же переваривается».

Ещё сегодня читали о царе Мидасе. Всё, до чего он

дотрагивался рукой, превращалось в золото, даже еда. Тогда он попросил бога Диониса избавить его от этого дара. Бог велел ему искупаться в реке и дар исчез. Илья прокомментировал: «Нужно было ему не мыться. Пусть бы его кормили слуги».

Ходили в спортзал. Народу было много. Нина рассказывала о том, что многих детей из их школы отчисляют из-за необучаемости. Илья услышал и расплакался, подумал, что говорят об Эле. У неё сегодня была комиссия, её взяли в класс.

11.05.07.

Вчера мы с Таней ходили в магазин, покупали Лене диски с караоке. Илья по дороге разревелся. Когда я дома спросила, почему он плакал, то он ответил: «Почувствовал, коварно обмануть хотят. К Лене на день рождения не возьмут. У меня ужаса нет. Я всё есть могу». Раньше он никогда не ел в незнакомом месте.

В школе для детей с ДЦП мне отказали, сказав, что после первой же прокурорской проверки у них будут неприятности, так как туда берут только при нарушениях двигательного аппарата. Я и не рассчитывала на удачу.

12.05.07.

Мы ходили к Лене на день рождения. Илья сел со всеми за стол и поел. Потом гордился весь вечер этим: «Смог не бояться, поел».

Алла Степановна написала нам характеристику для комиссии, показала её мне, потом отнесла в школу. Там всё заставили переработать до неузнаваемости. Так как заявили, что ребёнок учится в третьем классе, а написать, что он учится по программе шестого класса, они не имеют права. Конечного результата я не видела.

16.05.07.

Алла Степановна принесла характеристики из школы. Я прочитала всё, и у меня случилась истерика. Небольшая цитата: «Ребёнок не читает, разговорная речь отсутствует. Находит в алфавите буквы и показывает их. Решает примеры в пределах 100, задачи не решает. Самостоятельно писать не может».

Я позвонила завучу и заявила, что у меня много претензий к составленному документу. Нам назначили комиссию на завтра. А Илья заявил, что сможет «их всех надурить, посмотреть у них в голове».

Вся в слезах, я позвонила Тане и попросила, чтобы она к нам пришла и попыталась что-нибудь с Ильёй пописать. Ведь он никогда с ней раньше этого не делал. Пусть это будет подготовкой к экзамену. Таня быстренько появилась, и Илья даже написал с ней пример на сложение столбиком. На этом всё и закончилось. Мы решили, что перед смертью не надышишься, и пошли гулять в парк.

Я прочла в Интернете о безглютеновой и бесказеиновой диете и решила попробовать. Суть в том, что в организме аутиста белки казеин и глютен не расщепляются полностью, проникают через стенки желудка в кровь и вызывают интоксикацию организма. Наши знакомые уже пробовали без особого эффекта.

17.05.07.

Сегодня мы взяли наши тетради за шестой класс с дробями, примерами и задачами в пределах 10000 и пошли в школу. Завуч нас встретила и повела в методкабинет. За столом сидела незнакомая учительница. Она попросила Илью списать текст из книги. Я вообще не ожидала, что что-то получится. Но Илья взял ручку и написал при поддержке учительницы несколько предложений. После этого она отложила книгу и предложила написать несколько предложений на слух. Илья не понял. Показал мне: «Куда смотреть?» Так как раньше он никогда не писал диктант с Аллой Степановной. Естественно, новая инструкция воспринялась с недоумением. Илья начал выписывать кружочки и каракули. Вчера то же самое было со мной, когда я на него накричала. Опять вспоминается школа № 1. Вдобавок ко всему, учительница попыталась заставить его писать самостоятельно. Неужели она думает, что за пять лет я даже не пыталась это сделать?! Это вообще вызывает у него полный отказ от занятий.

В кабинет зашла работница столовой. Илья показал: «Здесь будут кормить?» Я ответила, что не будут. А учительница спросила, не голодный ли Илья.

Перешли к математике. Первое задание он отверг, заявив, что это просто. А когда дали примеры за шестой класс, то кое-что написал. Потом опять начались требования со стороны учителя что-нибудь написать самому. Естественно, Илья начал плакать.

После всего увиденного мне было заявлено, что я никому ничего не докажу, а ребёнок просто начинает писать каракули, когда его руку не ведут.

Как только я не пыталась объяснить поведение Ильи, наши судьи были непреклонны. Начались уговоры и убеждения оставить всё как есть и никуда не уходить. Мне было заявлено, что я всё придумала. Мы беседовали довольно долго. Признаюсь, что они посеяли во мне зёрна сомнения. Я ужасно расстроилась и корила себя за глупость, что вообще с ними связалась.

Дома Илья тоже расплакался, признался, что мало понимает и всё время подглядывает в голову. Рассказал мне некоторые детали из личной жизни членов комиссии, тонкости их взаимоотношений.

Я взяла примеры и стала проверять у него таблицу умножения. Допустим, решаем пример: 8×8 . Начинаю думать всё подряд. Илья сидит в недоумении и не пишет. Загадываю число 133, а он послушно выписывает его вслед за моими мыслями. Я раскричалась, что специально это делаю, нужно думать самому. Убрала его палец от уха и приказала думать самостоятельно. А сама, тем временем, проговаривала в уме всякую ерунду: какие-то цифры, ничего не значащие фразы. Смотрю, он стал писать самостоятельно и правильно. А потом заявил: «Я всегда смотрю, когда непонятно. А потом понятно становится».

Потом я заставила его решить пример на сложение столбиком. Первые цифры он сложил сразу. Затем я стала повторять в уме неправильный ответ 3. Илья написал правильно 4, а мне показал: «Ты неправильно думаешь». У меня камень с души свалился. Я столько раз замечала, что когда он проходит новую тему, то очень сосредоточен и работает не отвлекаясь. А когда начинается повторение, то начинает скучать. И, идя по пути наименьшего сопротивления, начинает подчиняться чужой воле, пишет на автомате. Но когда замечает ошибку, начинает активно протестовать. Но это только я могу объяснить! Для несведущего человека его поведение кажется непонятным.

Помню, разговаривала по телефону с одной мамой. Она рассказала, что в характеристике из реабилитационного центра была такая строчка: «Поведение непредсказуемое и агрессивное». Я заметила, что для меня поведение ребёнка вполне предсказуемо, я почти всегда могу предсказать его реакцию на внешние раздражители. Мама сказала, что и она тоже всегда может объяснить реакцию ребёнка, непонятную для окружающих.

Приводит в пример следующий случай: «Сын заглядывает в кабинет и видит там макеты пищевых продуктов. Бежит к банке

своего любимого напитка. А в банке нет ничего. И что же он делает? В раздражении кидает банку на пол и начинает выражать своё недовольство всеми известными ему способами».

А вот как, примерно, это выглядит в глазах психолога: «Ребёнок подбегает к полке и начинает сбрасывать с неё банки. Его поведение агрессивно и непредсказуемо».

И ведь никому и ничего действительно не докажешь! Как мне плохо!

18.05.07.

Пришла настороженная и расстроенная Алла Степановна. Она удивилась, почему её не пригласили на комиссию. Я вкратце рассказала ей обо всём. Мы с ней вдвоём опять стали проверять Илью, и каждый раз убеждались, что правда на нашей стороне. Я сказала: «Знаете, Алла Степановна, мне кажется, что Илья отказался отвечать, потому что почувствовал недоверие». Илья радостно запрыгал, закричал и показал мне по таблице: «Мама меня правильно поняла». Я приняла решение уйти из школы. Буду заниматься его образованием самостоятельно и по той программе, по которой считаю нужным.

Вчера Илья жаловался: «Жгёт горло». Я в рот заглянула, ничего не увидела. А утром обнаружила, что у него стоматит. Пришлось бежать в поликлинику. Приём вела незнакомая доктор с другого участка. Поглядев на нашу карточку, она сказала медсестре, что нужны красные бланки для рецепта, ведь ребёнок же инвалид. Что тут случилось с Ильёй! Он закричал и затопал ногами, стал хватать меня за руки. А по таблице показал: «Инвалидом назвали». Мы вышли в коридор, там он немного успокоился. Я ему объяснила, что тётя не считает его глупым. Он облегчённо вздохнул и показал: «Лекарство надо выписать бесплатно». Видимо, услышал разговор в кабинете и всё понял.

Вечером мы с ним долго говорили перед сном. Он показал: «Вероятно, скоро умру. У меня стоматит». Со смехом объяснила ему, что никто от этого ещё не умер. Тем более, рано начали лечить. А ему это должно послужить уроком, чтобы ничего постороннего в рот не тащил. А то микробы попадают в рот вместе с грязью.

Ещё Илья прочитал мои записи и заявил, что я неправильно написала о столовой в школе. Просто он вспомнил, что когда он раньше ходил в школу, то там его кормили.

19.05.07.

С утра лил дождь. В обед погода установилась, и мы с Васей и Таней пошли гулять. Опять бродили по горсаду. На набережной строят новый дом. Место у самой реки. Я Тане говорю, что жильцов комары заедят. Илюшка тут же тянется за таблицей и показывает: «Личинки комаров живут в воде. Природоведение. Я знаю, умный». А потом позже: «Я могу сам думать, когда не кричат, спокойно».

20.05.07.

Обычно, когда Илья просыпается, то я подхожу к нему, целую его и разговариваю с ним. А сегодня с утра стала заниматься стиркой и не подошла к нему. Молча поставила еду на стол и позвала его. Илюшка раскричался, стал стулом стучать. Я подошла и спросила: «В чём дело?» Он ответил: «Тебе на меня наплевать». Обиделся, что на него не обратили внимание.

Вечером пришёл с работы папа и стал рассказывать, что читал статью об Иране. Илья подбежал к нему с таблицей и спросил: «Что означает хиджаб?» Обычно, если я дома, то Илья все вопросы задаёт через меня. А сегодня я впервые увидела, что он обращается с вопросом к папе в моём присутствии. Надо как-то начинать это поощрять, чтобы ребёнок мог общаться с окружающими без моей помощи.

21.05.07.

Занимались с Аллой Степановной. После нервотрёпки с комиссией Илья стал проявлять больше самостоятельности. Он теперь пытается показать всем, даже нам, что умеет думать сам. Сегодня учительница едва поддерживала его руку. Он быстро чиркал по бумаге, но при этом очень волновался оттого, что смог преодолеть страх перед самостоятельными действиями. Прыгал и скакал по квартире даже после ухода Аллы Степановны. А мне заявил примерно следующее: «Смог понять систему. Нужно самому писать. Медленно писал. Смотрел в голове у мамы и учителя вместе». И позже, со слезами: «Плохо поступил. В голове смотрел».

22.05.07.

Сегодня мы ходили в больницу, проводили ЭЭГ после отмены

депакина. Нам дали следующее заключение: «Сохраняется транзиторная асимметрия ритмов в затылочных отведениях. Резко усилено восходящих активирующих влияний неспецифических срединных структур головного мозга. Признаки умеренной дезорганизации биоэлектрической активности головного мозга. Дисфункция срединно-стволовых структур. Очаговой симптоматики нет. Эпиактивности не выявлено».

В 2003 году у Ильи был однократный приступ эпилепсии. Я знаю людей, у которых было несколько приступов, но противосудорожных препаратов они не принимали. Но мы поверили врачам и стали принимать финлепсин. У Илюши улучшилось поведение. Он даже стал днём спать. Но на эпиактивность это не повлияло, и мы перешли на депакин. В то время его ещё выписывали бесплатно. Мы принимали этот препарат в течение двух лет. Появились улучшение на ЭЭГ. Если раньше была эпиактивность и очаги медленных волн, то со временем всё исчезло. Илья даже заявил: «Мне депакин помог. Раньше голову жало, теперь нет».

23.05.07.

Были на приёме у психолога и психиатра. Кажется, нам там поверили. Илья показал на картинках животных и фрукты, разложил геометрические фигуры. Немного запутался с кубиками, просто он раньше такого не делал. Показал лишние предметы на рисунке рукой психолога. Она нас долго расспрашивала об особенностях поведения, уж больно мы необычные.

После обеда ходили к логопеду. На остановке Илья закапризничал: «Не хочу заниматься, лучше дома давай». Само слово «логопед» вызывает такую реакцию после многочисленных неудач. Объяснила, что идём не заниматься, а за справкой. Ребёнок успокоился. В кабинете показал рукой логопеда по буквам названия животных на картинках: «Кот. Собака. Петух». Она с удивлением произнесла: «Я чувствую его руку! Он сам ведёт». Наконец-то мы смогли что-то продемонстрировать! Листочки из наших тетрадей по математике и русскому языку она приобщила к карточке в качестве вещественных доказательств.

Для проверки она дала текст. Как галка увидела кувшин с узким горлышком, на дне которого была вода. Птичка накидала туда камушков и смогла напиться. На месте Илья не смог толком ничего объяснить. А вечером, когда мы делали уроки, неожиданно показал: «Понял. Галка уже надуррила. Воду подняла

камнями».

Диета, кажется, на Илью действует. Резко уменьшилась беготня.

24.05.07.

Ходила в больницу за выпиской. Из кабинета вышла заведующая и стала докладывать, как они удивлены тем, что Илья нашёл контакт с логопедом. Вероятно, это было предметом обсуждения всего отделения. Тем не менее, в справке я прочла, что нарушение интеллекта средней степени тяжести. Ничего, раньше они писали, что ребёнок необучаемый, а он программу за шестой класс коррекционной школы освоил.

25.05.07.

Ездили к бабушке в огород. Илья сидел спокойно, пока не съел блин. Тут же начал прыгать и скакать. А мне показал: «Для меня блин яд. А баба хочет меня заморить». Пришлось объяснять, что бабушка не верит в безглютеновую диету. Ей просто стало жалко ребёнка, что он ходит голодный, вот она и накормила блинами.

(Это была неудачная попытка ввести диету без глютена и казеина. Мы некоторое время на ней продержались, потом сошли. Но через некоторое время опять вернулись. Мы до сих пор на диете БГБК, только она дала нам ощутимый результат.

В 20011 году Илья написал об этом:

«Когда я был маленький, я очень сильно страдал от боли в животе. Это продолжалось, пока я не перешёл на диету. Раньше так сильно болел живот, что жить не хотелось. И часто я даже не мог есть продукты, которые любил по вкусу – помидоры, огурцы, яблоки. Апельсины особенно любил. Но как их съем, такая резкая боль начиналась, что просто не передать. А от хлеба у меня наступало умиротворение, просто оупление боли. И это происходило, как только съем, так сразу в голове шум начинается и свист какой-то. Как будто сон. И мне казалось, что это у всех людей так происходит. И новые продукты я ел с опаской, постоянно проверял, будет болеть живот или нет. А когда я сел на диету, то у меня сперва случился шок, потому что я стал понимать всё

вокруг, как будто отходить стал ото сна. Мой организм перестал спать и стал чувствовать мир, как все. Всё время мне хотелось спать и плакать без диеты. А когда я очнулся, то моё ощущение мира встрепенулось, и оправился я от сна и стал замечать события вокруг. Жалко, что это поздно случилось. И я прошу родителей, чьи дети не на диете, попробуйте и убедитесь сами, поможет это вашему сыну или нет. Вот мне помогло. Поэтому я и советую вам. Я тоже не умел говорить и не мог сказать о своих ощущениях. А теперь я хоть могу сообщить письменно, как это было». – Прим. авт.)

30.05.07.

Вчера ходили к неврологу на осмотр. Перед этим я перечитала выписку от психиатра и ужаснулась. Там написано, что ребёнок самостоятельно не ест. Это меня особенно поразило. Им говоришь одно, а они едят другое. Просто «глухой телефон» какой-то! Кроме этого, много других неточностей. Потом доказывать приходится, что это неправда.

Мы с девочками как-то разговаривали на эту тему. У них примерно то же самое. А когда начинаешь задавать вопросы, врачи же и возмущаются: «Какая вам разница? Это же нужно, чтобы инвалидность оформить! Кто это читать будет?» Вот для меня лично есть разница. Ведь на основании этого пишется ИПР.

2.06.07.

Вчера был день защиты детей. Мы с друзьями ходили гулять. Зашли к нам домой, на скорую руку приготовили праздничный обед и наелись от души. Были на площади Советов. Там установили новые детские игровые комплексы. Илья с интересом всё облазил, покрутился на карусели. Обычно дети не замечают, что он болен, подходят к нам и начинают разговор. Илью это очень радует. Он начинает хохотать и включаться в игру, повторяет всё за ребятами. Вечером мне толковал, что дети считают его здоровым.

Позвонила Оля, сказала, что её пригласили в координационный совет по проблемам образования. Может быть, что-нибудь изменится для нас в лучшую сторону.

Сегодня в детсаду был семинар. Приезжала директор Томской школы «Ковчег» Елена Викторовна. Родителей пришло

мало. И напрасно, потому что было очень интересно. Началось мероприятие в 10.30, а закончилось часов в 15. Время пролетело незаметно. Я напросилась в туристический поход в Томскую писаницу. Не буду загадывать заранее, но очень захотелось съездить в Томск и пообщаться там с членами общественной организации инвалидов.

4.06.07.

Занимались с Ильёй. Он стал самостоятельно складывать слова и подавать предметы своей рукой. Пишет уже уверенно. Руку я едва поддерживаю. Вчера даже сам взял в руки карандаш и провёл несколько линий. Сам раскрасил на рисунке солнечные лучи.

8.06.07.

Илья опять меня поразил. Он заявил, что видел семинар, но многого не понял, потому что было шумно. Сказал, что в помещении было холодно (это правда). Елена Викторовна рассказывала сказку о тролле, которого нашла семья людей. Мама ухаживала за маленьким троллем, хотя он был страшненький, а отец требовал увезти его обратно в лес. Илья недавно подошёл ко мне и показал: «Я хочу объяснить тебе сказку. Тролль – это я».

13.06.07.

Вчера мы ходили на праздник, день независимости России. Были в парке, на детской площадке. Концерт посмотреть не удалось, хлынул дождь, и мы простояли под козырьком магазина полчаса.

Сегодня я пошла за выпиской на МПК к доктору. Выписка не была готова, и я очень расстроилась. Ведь комиссия завтра работает последний день, потом все идут в отпуск. Более того, мне было заявлено, что такие вещи в один день не делаются.

Днём Илья сказал мне: «Врач поняла, что надо на комиссию, сделала выписку». Я махнула рукой, решила, что он придумывает. Через полчаса звонит врач и заявляет мне, что всё написала, осталось только подписи собрать.

И ещё сегодня случай был. Илья показал: «Смотрел Инну. Она

на работе рисует». Звонит Инна, я её спрашиваю: «Что ты там рисуешь?». Она мне с удивлением отвечает: «А ты откуда знаешь? Мы стенд оформляем для пришкольного лагеря». Инну, как и остальных родственников, он регулярно «смотрит», а потом мне докладывает. Причём выдаёт настолько личные вещи, о которых писать даже рука не поднимается. Я мужу периодически рассказываю, потом информация подтверждается.

16.06.07.

В пятницу у нас была МПК. Я попросила перевести ребёнка на программу массовой школы. Члены комиссии предложили мне съездить в Томск, привести справку об обследовании. Если там решат, что с интеллектом у нас в порядке, то мы будем учиться на дому в обычной школе.

Вечером я позвонила родителям, которые на днях приехали из Томска. Они сказали, что стоимость курса составляет 12,2 тысяч рублей, а за квартиру они заплатили агентству за три месяца 21 тысячу, хотя жили там один месяц. Я в ужасе, таких денег у нас нет.

На следующий день утром я пошла к психотерапевту, мне подруга посоветовала. Пролежала там час в кресле, слушала гипнотические установки на восстановление здоровья и устойчивость к стрессовым ситуациям. Вроде бы подействовало. Нужно пройти десять сеансов. Успокоенная, опять поехала на комиссию, переговорила там с несколькими людьми. В частной беседе мне было сказано, что кто бы из детей с нашим диагнозом ни обратился в нашу психбольницу, все они считаются там необучаемыми. Нужно ехать в Томск за рекомендациями, другого выхода нет.

Сегодня взяли у друзей диск «Реквием» Моцарта. Я включила и не поняла, в чём дело – стрекочут какие-то кузнечики. Оказалось, что это в запись «вплетены звуки дикой природы». Илюшке объяснила, как кузнечики издают звук. Он засмеялся:

- Раньше на поле слышал и не понимал, что за звук.
- Я тебе уже сколько раз объясняла, что нужно у мамы спросить. Может быть, тебе ещё что-нибудь не понятно?
- Мчатся. Не понял.
- Мчатся – это быстро двигаться. Помнишь такую песню: «Тройка мчится, тройка скачет. Вьётся пыль из-под копыт».
- Понял. Не мог найти вариантов.

22.06.07.

Все дни заполнены какой-то бестолковой беготнёй. По утрам я хожу к психотерапевту. Поначалу мне казалось, что это действует, но вчера всё опять вернулось на круги своя. Я опять впала в депрессию от безнадёжности изменить ситуацию.

В Томске нас отказались принять, так как они работают с детьми дошкольного возраста, а Илье уже 11 лет. Я мысленно прокручиваю в голове варианты выхода из кризиса, Илья всё считает и волнуется вместе со мной. Вчера варю обед, а сама думаю о своём: «Как же можно использовать способности ребёнка? Ведь нужно это развивать! Может быть, он тоже сможет людям помогать, каким-нибудь народным целителем станет». Слышу хохот из зала в этот момент. Прибегает Илья с таблицей и показывает: «Это ты здорово придумала, людей лечить».

Все эти мысли возникли у меня после нескольких моментов, когда Илья докладывал, где у меня болит. А однажды пришла знакомая и рассказала, что очень хочет родить девочку. На что Илья выдал мне после её ухода: «Смотрел у неё в животе. Там нет девочки, а она говорит родить надо».

А на днях вообще произошёл случай, потрясший меня. Мы смотрели передачу «Битва экстрасенсов». Людей с паранормальными способностями просили угадать, какие события произошли в заброшенном здании. Многие экстрасенсы стали говорить об убийстве, произошедшем в доме. В этот момент Илья подошёл ко мне и показал: «Я тоже так могу. Увидел, что убили дядю».

По телевизору показали фотографии пропавших детей. А Илья прокомментировал это так: «Они могут их даже не искать, не найдут никогда в жизни. Я видел их тени. Их нет в живых. Они мучились перед смертью».

28.06.07.

Мы были на МСЭ. Инвалидность опять продлили на два года. И это в таком тяжёлом случае! Не понимаю я наших врачей. Илья не хотел туда идти, заявив, что не считает себя инвалидом. ИПР я попросила пока не составлять, хочу получить консультации независимых специалистов. Вчера посмотрела электронную почту и обнаружила, что пришёл ответ из ЦЛП от юриста, где подробнейшим образом расписано, как бороться за наши права.

Ещё в прошлом году я замечала, что иногда Илья ходит и повторяет «Кай-кай-кай». Я думала, что это ничего не значащие восклицания. А вчера у бабушки он опять неожиданно заплакал, стал это приговаривать. Я подумала, что он просит чаю, и

принесла ему. Но в этот момент он схватил мою руку и показал по таблице: «Зацелованные снежной королевой» (название статьи о детях с аутизмом). Я объяснила, что это просто сказка. На самом деле мальчика Кая не целовала никакая королева, и зеркала разбитого тоже не было. Тогда Илья успокоился.

12.07.07.

Дима случайно стёр из компьютера все мои записи за две недели, хорошо, что сохранился вариант на диске. Попробую вспомнить, что же произошло за это время.

Мы решили обследоваться в стационаре при психбольнице. Сейчас сдаём анализы. Ещё нам нужно зубы лечить, даже не представляю, как мы это будем делать. Недавно пришлось вырвать постоянный коренной зуб, лечить не дал.

Наша Маша, тренер из спортзала, вышла замуж в прошлую субботу. Илья мне перед этим на тренировке толковал, что «она думает жениться», а я ему не поверила. Оказалось, это правда.

На днях, после прогулки, Илья показал по таблице: «Видел тётю. Рассмотрел у неё в животе ребёнка. Только не понял, это мальчик или девочка». Потом немного подумал и сделал вывод: «Письки нет, значит девочка». Как-то на улице он «увидел» в животе у тёти двойню. Испугался и стал спрашивать, бывает так или нет.

Были на даче. У меня разболелся живот, потом боль прошла. Никому я об этом не говорила. А Илья подошёл ко мне и показал: «Я же сумел тебе помочь, живот перестал болеть». Мне назначили обследование желудка ФГС. Я очень боялась туда идти. Илья опять выдал: «Ты не бойся, у тебя уже желудок не красный, как раньше. Я смог посмотреть». Действительно, в заключении мне написали, что стенки желудка розового цвета и есть небольшие улучшения. Объяснить всё это я не могу.

Кроме этого, Илья опять затребовал учебник биологии, быстро его пролистал, а после этого поставил себе диагноз: «У меня гуморальная система нарушена. Щитовидная железа. Я вижу её в чёрном цвете». Тогда я спросила: «Где же она находится?» Он показал уверенно на рисунке.

Я разговаривала с мамой и рассказывала ей, как много у нас с Таней общего. Когда мы познакомились семь лет назад, то обнаружили, что у нас в зале одинаковые обои. Потом мы часто покупаем, не договариваясь, одинаковые вещи, заходим в одни и те же магазины и т. п. Илья расплакался и стал меня щипать за руки: «Почему ты у Тани слышишь мысли, а у меня нет? Думаю,

ты мне врѣшь, что мысли не слышишь».

17.07.07.

Вчера приходила Оля. Рассказывала, как плохо стало Вове после отмены нейролептиков. Я правильно сделала, что не стала их применять. Поведение улучшается незначительно, а побочных эффектов масса.

Мы собрались на приём в управление соцзащиты в четверг. Сейчас сижу и пишу письмо. Мыслей много, а собрать их компактно в кучу не получается.

Илья показал: «Будущее не изменить, не стереть. Я вижу события раньше».

19.07.07.

Сегодня мы были на приёме в областном управлении соцзащиты. Там пообещали нам помочь с занятиями на базе центра реабилитации.

Илюшка целыми днями плачет над своей жизнью и жалуется, что ему не с кем дружить. Почему-то он употребляет слово «жениться» вместо «дружить»: «Мне надо с детьми жениться».

22.07.07.

Я пожарила мясо с овощами, потом высыпала туда гречку. Слышу плач из комнаты. Я поняла, что Илья ждал плов, поэтому и заплакал. Но на всякий случай подошла к нему с таблицей. Показывает:

– Нужно рис. Дуришь опять меня, ты же поняла в голове, что мне нужно.

– Я просто угадала, я же мысли не могу слышать, как ты. Нельзя же каждый день варить одно и то же, для тебя стараюсь.

– Понял. Давно гречку не варили.

25.07.07.

Вчера Илюшка подошёл ко мне с таблицей и задал по ней вопрос: «Как нужно объяснить, чтобы меня поняли?» До него никак не может дойти, что слышать мысли может не каждый. Хотя я ему

и объясняю каждый день, что люди разговаривают друг с другом именно поэтому. Если бы они умели мысленно общаться, то им не стоило бы и говорить. Пришлось опять долго ему рассказывать, что нужно показывать по таблице, если не получается сказать. Кажется, он проникся, потому что долго после этого ходил и гулил, учился говорить. Иногда даже можно понять, что он пытается выразить. Правда, он подолгу застревает на одном и том же слове. Например, фраза «Мама, пойдём гулять», звучит в его исполнении как «Мама-мама-мама, гу-гу-гу».

28.07.07.

Ходили в поликлинику за анализами. Илья увидел на скамейке девочку, которая листала книжку. Он застенялся, стал закрывать лицо руками. А дома показал: «Нужно на ней жениться. Она умная, читать умеет».

Прилетела из Питера моя институтская подруга Света. Мы поехали в Томскую писаницу с Наташей, её мужем, Светой и Илюшкой. В машине стали выяснять, куда же впадает Томь. Пришли к общему мнению, что в Обь, а потом в Северный ледовитый океан. Названия моря никто не помнил. Илья показал: «Карское. Я на карте видел, запомнил». Дома я выяснила, что так оно и есть. Мы долго бродили по дорожкам парка. Илья убежал от меня очень далеко, я догнала его у самых дальних ворот. Стала его ругать, а он заявил: «Надо убежать в лес, умереть, где волки». Потом разревелся, когда мы стали фотографироваться на фоне медвежьей шкуры. Стало ему жалко мишку. Мы его еле-еле успокоили, сказав, что это не настоящая шкура, а муляж. Когда пришёл домой, стал рассказывать, что на этом месте приносили в жертву детей, у которых родители умерли. И люди были одеты в костюмы, расшитые пуговками.

Я знала о том, что расшивают бисером, но потом спрашивала у краеведа, он рассказал, что есть такая народность, у которой костюмы расшиты пуговицами, сделанными из речных раковин. Позже, в Красноярском музее я увидела такой наряд. Но никто не может сказать наверняка, действительно ли могли приносить жертвы на языческом капище.

30.07.07.

Вчера мы собирались в ресторане, отмечали двадцатилетие окончания института. Илья сидел дома с Димой. Старшему

захотелось погулять, и он ушёл на улицу, оставив брата одного. Илюша потом показал, что испытывал ужас, но не плакал. Он видел меня на расстоянии и описал подробно всё, что происходило в ресторане. Даже то, что я не заметила. Потом стал меня обвинять, почему я не поняла его состояние страха и не пришла: «Это же так просто увидеть, нужно только сильно подумать!»

3.08.07.

Прошёл координационный совет по проблемам аутистов без представителей от родительской общественности. Длилось это мероприятие четыре часа. Интересно, сдвинется ли всё с мёртвой точки на этот раз? Родителей обещали пригласить в конце августа и сообщить результаты.

(И на этот раз не изменилось ничего! Денег на обучение специалистов нет, возможности создать специальный центр или школу тоже нет. Никого не пригласили, поговорили, как обычно, и оставили всё как есть. – Прим. авт.)

7.08.07.

Были на приёме у психолога. Илья опять отказался отвечать, не стал писать даже со мной. Нас повели к другому психологу. Мы опять попытались что-то из ребёнка выудить, но он начал кричать и бегать по кабинету. Тем не менее, нам пообещали дать справку на пробное обучение по обычной программе. Илья обрадовался. А я теперь страшно боюсь, а дальше что? Где мы найдём школу?

На тренировке я рассказала обо всём Нине и Лене. Те удивились: «Зачем тебе это нужно, тянуть обычную программу?» Да как они все не поймут, что это нужно не мне, а Илье. Это он постоянно требует устроить его к здоровым детям. Он так радовался эти дни, просил меня, чтобы я всем об этом говорила. Приходит с таблицей, суёт её мне в руки: «Надо сказать, что меня в школу взяли. Рад». Из спортзала вернулись, а он на пороге квартиры расплакался, терпел всю дорогу: «Мне не верят, что я смогу учиться. Я телепатически понимаю лучше. Я всё понимаю».

Ещё одна цитата: «Ты постоянно трусишь, что я не смогу в школе. Не трусь».

9.08.07.

Ходили на приём к психиатру. Опять замкнутый круг. Справку нам не дали, сказали, что подпишут её лишь в том случае, если МПК даст согласие. А в управлении образования заявили, что даже при семейной форме обучения мне нужна справка о сохранном интеллекте, и отправили на МПК.

Илья понял мои намерения вообще забрать его из школы и ужасно обрадовался, заявил: «Рад, что мама будет учить. Я так лучше понимаю. В институт всё равно поступлю». Долго растолковывала, что в институт не берут без аттестата, даже если мы всё будем знать.

11.08.07.

Вчера я позвонила в МПК, договорилась, чтобы нас приняли в понедельник. Пригласила Аллу Степановну. Илья очень встревожен, постоянно подходит ко мне и сообщает, что в состоянии учиться. Докладывает, что он не хочет отвечать на лёгкие вопросы, что боится, когда много людей и ему не верят.

Сегодня он посмотрел по телевизору сюжет о скрытых процентах за кредит и сделал вывод: «Кредит лучше не брать, много денег придётся заплатить».

14.08.07.

Были на комиссии с Ильёй, Аллу Степановну звать не стали. Всё равно с тем заключением психиатра, которое нам дали, ничего, кроме коррекционной школы, нам не светит. Я опять стала объяснять проблему, расплакалась. Как только начинаю говорить об Илье, не могу сдержаться. Нам дали телефон другой коррекционной школы, посоветовали туда обратиться. Завтра директор будет на месте, позвоню и договорюсь о встрече.

Илья всех поразил тем, что сидел спокойно и не кричал. А на прощание протянул руку председателю комиссии. Она отметила, что ребёнок изменился в лучшую сторону.

Ходили к бабушке в гости. Пришла Женя с подругой Машей. Илья стал бурно реагировать и хохотать. Когда я спросила, в чём же дело, он ответил: «Понял, Маша – это имя». У нас в спортзале тренер тоже Маша. Илюшка решил, что «Маша» – это тот, кто тренирует детей.

Потом пошли к Инне. Илья увидел во дворе собак, и мы его еле-еле втащили в калитку. Такая реакция на животных уже два месяца, с тех пор, как его цапнула за ногу дворняжка. Илья даже

кошек стал бояться, начинает верещать и убегать от одного их вида.

15.08.07.

Сегодня Илья опять начал с рёвом реагировать на мои мысли, которые его не касались. Я его отругала, чтобы он не подглядывал в чужие головы. А он в ответ выдал следующее: «Я не делаю это нарочно, я просто слышу, и всё. Всегда смотрю у людей, сразу всё понятно становится».

В школу я съездила, но директора не оказалось на месте. Илья воеет, что не пойдёт в дурацкую школу, а хочет учиться вместе с Димой.

17.08.07.

Вчера мы с Ольгой ходили на приём в управление образования. Мне пообещали помочь с устройством Ильи в школу без всяких справок. (Большое вам спасибо, Елена Викторовна Масько!) Потом мы зашли в кафе, попили чай и поболтали о том о сём. Дома Илья опять обрисовал мне всё происшедшее своими словами. Спросил, что не понял.

А сегодня я сходила в общеобразовательную школу, куда мне посоветовали обратиться, и поговорила с директором и завучем. Там пообещали взять Илью на домашнее обучение. Директор даже предложила заключить договор с нашей общественной организацией.

Идёт программа с Михаилом Задорновым. Он опять развивает свою тему о глупых американцах, которые ходят по Третьяковке и спорят между собой, это Лувр или Британский музей. Илья хохочет: «Лувр же в Париже».

18.08.07.

Директор школы предложила взять Илью в пятый класс. Мы этого не ожидали. Меня одолели сомнения, сможет ли ребёнок справиться с этой программой. Сегодня мы взяли у знакомых учебники за четвёртый класс. Илья почувствовал мою тревогу, расплакался и заявил, что всё понимает и сможет учиться. По дороге мы зашли к бабе Наде, она нас пригласила на день рождения в понедельник. Дома Илюшка опять разнылся, что не

хочет туда идти: «Они меня жалеют, дураком считают. Давай туда не пойдём!»

23.08.07.

В гости мы всё-таки сходили. Илья потом прокомментировал: «Боялся зря, всё нормально было. Они уже не считают меня глупым».

В новой школе дали справку, подтверждающую то, что нас берут.

27.08.07.

Саша забрал из старой школы Илюшкино личное дело. Характеристика там ужасная, в ведомостях по всем предметам тройки. И нигде не указано, что Илья проходил программу шестого класса. Директор, таким образом, перестраховался. Но почему везде подписи учителя, для меня это осталось загадкой. Так умело притворяться два с половиной года, ставить в дневник четвёрки и пятёрки, а в таблице выводить совсем другое. Даже если она боится потерять работу и не хочет идти против администрации, можно было мне позвонить и как-то объясниться. Всё это время она постоянно повторяла, что занимается с ребёнком с огромным удовольствием. Что детям в интернате приходится всё объяснять неоднократно, а Илья всё хватается на лету. Мне просто физически плохо от этого предательства. У меня сохранились терадки и дневник с её оценками – «четвёрками» и «пятёрками».

Ребёнок подошёл ко мне и показал: «Я тоже переживаю, что мне не верят». И позже: «Алла Степановна не подлая, её просто заставили. Она меня любила, но мне не верила». Господи, какой же Илюша добрый и всепрощающий! Мне бы хоть немного его мудрости в этом отношении.

Я ещё раз прочла личное дело, характеристику из первой школы. Опять всё вспомнила и ревела весь день.

28.08.07.

Алла Степановна занималась на дому с ещё одним аутистом Серёжей. Так вот он повадился убегать из дому, это случалось уже три раза. Мы сегодня разговаривали с его мамой по телефону.

Она сказала примерно следующее: «Мне кажется, что Серёже абсолютно всё равно, кто находится рядом с ним. Если бы это была не я, а кто-то другой, кто бы его понимал, ему бы было так же хорошо. Когда я отругала его за то, что он убегает из дому, то он заявил, что маму нужно на кладбище отнести (в прошлом году у них умер папа). Я сначала обиделась, а потом поняла, что не нужно этого делать. Я для него, как мебель, стол или стул». В ответ я тоже рассказала свою историю, как Илюша предлагал убить папу топором. Ребёнок моментально прискакал с таблицей и показал: «Я просто не понимал. Не нужно убивать. Убить – значит смерть. Понимаю уже».

29.08.07.

Илюша опять волнуется по поводу школы. Показал: «Я хочу с мамой заниматься. Я у мамы лучше понимаю мысли». Сегодня он опять обвинял меня в том, что я тоже слышу мысли, но прикидываюсь, что не слышу. Пришлось объяснять в очередной раз, что я просто догадываюсь, но не слышу, как он. Сказал, что уже не хочет в школу, и в шуме не сможет понимать.

3.09.07.

Первого сентября мы с Ильёй съездили в школу. В кабинете директора он разволновался, стал бегать по кабинету. Когда мы вышли, показал: «Она желает мне помочь. Мама ей доверилась». Я отдала диск с записками о ребёнке.

Вчера мы ездили в сад. Почему-то нашу машину остановили два раза для проверки документов. Илья опять начал говорить про маньяка, который живёт в деревне и ездит на такой же машине: «Почему вы мне не верите? Если его не остановить, он ещё много детей убьёт». Ну и как я буду выглядеть, когда приду в милицию: «Здравствуйте, у меня тут сын – экстрасенс. Он события видит на расстоянии». Да они сразу же скорую вызовут!

Смотрели «Фабрику звёзд». Илюшку развеселила песня Пугачёвой «То ли ещё будет» в исполнении детского хора. Он стал хохотать: «Понял уже юмор. Я радуюсь, то же самое изучаю. Умею с иксом задачи решать. Только «синхрофазотрон» не понял». Слово «понял» стало любимым. Теперь он каждый день делится со мной своими открытиями.

6.09.07.

Сегодня мы ходили на физкультуру. Илья плохо себя вёл, отказывался заниматься и плакал. Я забыла дома таблицу и поэтому не могла выяснить причину. Потом догадалась, что это из-за детей, играющих возле спорткомплекса. Они совершенно не обратили внимания на Илью, а он выписывал круги вокруг, желая, чтобы его заметили.

Со школой пока всё неопределённо. Серёжу тоже мама перевела в нашу школу, опять через управление образования пришлось действовать. Есть, оказывается, и там добрые люди. Мы отнесли все справки, но учителя нам ещё не дали. Илюшка мается от безделья. На улице дождь. Завтра наш папа уходит в поход на пять дней.

На днях ездили на кладбище к бабушке. Илюша расплакался: «Понял, баба действительно умерла. Прочитал надпись «Валентина Михайловна». Думал, врёте, что баба умерла».

8.09.07.

Илья заявил, что продавец в магазине назвала маму «Шрек», просто я этого не услышала. Я в ответ сказала, что он, наверно, не понял. Мама не похожа на Шрека. Он же был толстый, лысый и зелёный, а мама не такая. Илья подумал немного и выдал: «Понял уже, это она не про маму сказала».

Вчера меня опять свекровь ни за что обругала по телефону. А сегодня Илюша начал очень сильно кричать и зажимать уши. С ним случилась истерика, каких давно не было. Я еле-еле узнала причину. Он рассказал: «Вижу, что баба ругает маму, рассказывает соседке, что нас видеть не хочет». Как же он плакал! Пришлось собраться и поехать в бор гулять.

10.09.07.

Наш папа позвонил, что уже завтра приедет из похода. Илья спросил: «Почему у него тело мокрое? Он, наверно, купается?» Завтра уточню у папы, был ли такой факт.

А недавно он меня спросил, что означает выражение «как шёлковый». Когда позвонила новая учительница и сообщила, что придёт завтра, Илья показал: «Я буду вести себя с Олесей Петровной, как шёлковый». Ну-ну, посмотрим.

12.09.07.

Вчера приехал из похода папа. Я спросила: «Ты что делал, когда нам звонил? Купался, что ли?» Он ответил, что просто переоделся. А мокрый был оттого, что на реке они усиленно гребли. А сегодня Илья показал: «Смог уже папу хорошо увидеть. Понял, что такое сплавляться на катамаране».

Нина рассказывала в спортзале, как начался у ребёнка учебный год. Вышла к ней классная руководительница и стала с радостью докладывать, что Сеня самостоятельно находит нужный кабинет. «Ну как же им объяснить, что наши дети мгновенно запоминают расположение кабинетов и что где лежит! Совершенно они аутистов не понимают. Я уже им ничего не объясняю, бесполезно это», – с грустью замечает Нина.

Илюша выполняет со мной упражнение по рассказу Куприна. Как заболела маленькая девочка. К ней привели слона, и она выздоровела. Илья тут же переводит всё на себя: «Вероятно, мне уже не помочь. Мама уже водила меня к животным».

Сегодня заставляла Илью самостоятельно печатать на компьютере. Это опять вызвало у него непонятный страх. Он заплакал: «Боюсь, Паркинсон у меня». Намекая на то, что у него от страха начинается дрожь, как при болезни Паркинсона.

13.09.07.

Первый раз приходила учительница. Нам понравилась. Илья стал с ней общаться по таблице. А это уже большой плюс. Вёл он себя плохо, волновался, просился в школу. Программа там лёгкая. Мы знаем почти всё за четвёртый класс.

15.09.07.

Рассказываю Нине по телефону, что нас пообещали взять в пятый класс. Она меня не понимает и считает, что это моё желание. Но этого желает Илья. Я-то прекрасно знаю все трудности, с которыми придётся столкнуться. Он неусидчив, моментально и бурно реагирует на всё. Вот, например, вчера Олеся Петровна рассказывала о Солнце на природоведении. Так Илья разревелся, потому что накануне по телевизору показали сюжет о том, что Солнце притянет к себе Землю через несколько миллионов лет. Показывает мне: «Мы все умрём. Солнца не будет». А я-то думаю, почему он не мог заснуть до двух часов ночи! Оказывается, он переживал о судьбе человечества. Успокоился он только тогда, когда я объяснила, что люди

изучают космос. Непременно найдётся какая-нибудь новая планета, пригодная для жизни. И все люди переселятся туда.

24.09.07.

У нас была сложная неделя. Два раза на уроках Илья срывался на истерику. Последний раз укусил меня за руку до крови. Учительница в шоке. После этого ребёнок мне объяснил, что не хочет дома учиться, ему нужно в школу.

Сегодня мы первый раз были в школе вместе с Ильёй. Он мужественно высидел два урока, для первого раза достаточно. Он выполнял с радостью все задания и, наконец-то, успокоился, что его перевели к обычным детям. Класс маленький, всего восемь человек, и несколько на домашнем обучении.

Вечером ребёнок прокручивал в голове все происшедшие события, периодически меня расспрашивал и долго не мог заснуть.

27.09.07.

Вчера мы отсидели три урока. Илья уже понял, что в школе нет времени играть, а занятия такие же, как дома. На уроке чтения он откровенно заскучал и стал проситься домой. Дети читали по очереди «Конька-горбунка», а учительница спрашивала значения непонятных слов. Долго не могли выяснить смысл слова «сызнава». Илья начал беспокоиться, потом по моей просьбе поднял руку и показал по таблице «снова». Когда стали читать отрывок, где Иван оседлал кобылицу, а она пообещала ему родить двух красавцев коней и конька-горбунка, Илья заволновался: «Она уже коней мёртвых родит. Иван скакал на ней, ей же тяжело было». Я не могла от смеха удержаться.

Он мне задал вопрос, зачем повторять одно и то же. В ответ я объяснила смысл поговорки «Повторенье – мать ученья». Илья захохотал: «Понял, люди всё забывают. Поэтому Алла Степановна одинаковые книжки приносила. Я ничего не забываю». И это действительно так. Недавно он вспомнил имя одной женщины, которая водила ребёнка в наш первый детсад. А ведь Илье в то время было всего три года.

1.10.07.

В пятницу мы первый раз в жизни писали в школе изложение. Сегодня раздали тетради. Илья получил две «пятёрки» за изложение и «тройку» за домашнюю работу. Мы там запутались с запятыми. Илюшка расплакался на всю школу и показал: «Не понял, почему нужно запятые поставить». Успокоился только тогда, когда учительница подошла и объяснила ему.

Илье понравилась девочка из класса. Показал: «Вера меня очаровала. Она тоже молчит, как я, боится говорить». Веру вызвали к доске. Она стала писать с ошибками. Илья расстроился: «Наверно, у неё ума нет». А когда на математике мы стали повторять разряды чисел, прошлогоднюю тему из коррекционной школы, то мой ребёнок так разволновался, что пришлось уйти: «Опять меня в школу для дураков привели. Я это уже знаю».

2.10.07.

Мы продолжаем каждый день ходить в школу. Сегодня первым уроком был английский, мы его пропускаем обычно. А в этот раз уроки поменяли местами из-за совещания. Английский поставили вторым уроком. Нас не пустили. (Мы числились на надомном обучении, а учителю за это никто денег не платил). Мы обиделись и вообще ушли из школы. Илья дома устроил скандал:

– Я желаю английский учить. Почему она меня не взяла? Сказала, что ей за это не платят.

– Зачем тебе английский нужен?

– Надо мне в Америку ехать.

– Ты в Америке никому не нужен. Помнишь такую пословицу: «Где родился, там и пригодился»? Мы сами выучим. Купим специальный учебник, называется самоучителем. По нему можно учиться самому.

Илья перестаёт реветь и показывает:

– Купи обязательно.

Позже он объяснил, зачем ему в Америку. Оказывается, там инвалиды живут лучше, поэтому нам тоже нужно уехать.

4.10.07.

Вчера опять мы были вынуждены уйти с урока чтения. Дети стали читать по слогам «Конька-горбунка». Илье это ужасно не понравилось, он заявил, что ему скучно, встал и вышел из класса.

На уроке природоведения проходили охрану природы. Илья задал мне вопрос: «Как нефть в море оказывается, её же из земли

добывают?». Потом заметил: «Не знал, что бумагу из дерева делают». И вообще, он постоянно реагирует на все слова учителя, детей, улавливает, что я ему шепчу. Сегодня вообще удивил меня тем, что процитировал фразу учительницы раньше, чем она её произнесла. Развеселился и показал: «Я умею у неё в голове слышать».

Утром по телевизору шла передача о моде. Рассказывали о девушке, которая постоянно сравнивала себя со старшей сестрой, и постепенно она накопила кучу комплексов по поводу своей фигуры. Илюшка подбежал ко мне и показал: «У меня тоже есть комплексы, что Дима лучше, чем я». И это говорит ребёнок, которого хвалят каждый день и говорят постоянно, какой он умный.

5.10.07.

Сегодня день учителя. Илья разорался на уроке математики. Заводился он постепенно. Сначала просто ёрзал на месте, потом стал щипать меня за руку, даже попытался укусить. Потом показал: «Зря радовался, что всё понимаю. Я не могу понять», – и заревел в голос. Мы его долго вместе с учительницей уговаривали, что не нужно так реагировать. Другие дети тоже не всё сразу понимают. Я скороговоркой объяснила суть материала, он быстро сообразил, что к чему, и успокоился. Истинная причина выяснилась дома. Оказывается, он расстроился, что его выгонят из школы, если он не будет успевать. А в школу ходить он очень хочет.

6.10.07.

Мы с подружкой утром ходили по магазинам, а Илюшка был дома с братом. В обед мы сели делать уроки. Неожиданно Илья стал мне описывать происходившие в магазине события до мельчайших деталей. Потом заявил: «Мне синюю кофту не надо, у меня уже такая есть. Нужно с жёлтыми рукавами». Мне аж плохо стало, так как я долго крутила в руках именно такие толстовки. Потом решили, что придём с детьми и примерим.

Звоню подруге и рассказываю о происшедшем. Она говорит: «Ты только больше никому не рассказывай, а то тебя неправильно поймут. Скажут, что у мамы с головой проблемы».

7.10.07.

Утром просыпаюсь от ужаса. Мне снится, что домой приходит Дима и говорит о смерти бабушки. В этот момент прибегает ко мне Илья с огромными глазами. Я думаю: «Приснится же такое!» Вслух ничего не произношу и начинаю разговаривать с ребёнком, как ни в чём не бывало. Через некоторое время Илья приносит таблицу и показывает мне: «Бабушка живая. Это был сон. Не стоит бояться».

8.10.07.

В школе писали диктант об Африке. Илья весь урок думал не о правописании, а о том, что львы съели буйвола: «Больно, когда едят. Он сильно страдал». Переживал так, что чуть не расплакался.

11.10.07.

Илья опять кричал на уроке математики. Разбирали новую тему «Числовой луч». Оксана Юрьевна прочитала правило, что луч ограничен с одной стороны. Ребёнок разревелся во весь голос. Мы вышли в коридор. По таблице он мне показал: «Не смог понять «ограничен». Дети с ограниченными возможностями». Я объяснила, что не стоит устраивать скандал, если чего-то не понял.

Дома он обрадованно мне стал толковать, что понимает гораздо больше слов, чем раньше: «Уронили мишку на пол – это значит, упал. Оторвали мишке лапу – её нет больше. Сам смог понять». Потом долго и сбивчиво объяснял, что ему понимать в маминой голове гораздо проще, чем ушами слушать. Что ушами мало понятно раньше было, а теперь больше понятно.

22.10.07.

На прошлой неделе гардеробщица посочувствовала нам, что мы так далеко ездим и обронила следующую фразу: «А если вам на дому учиться?» На это я заметила, что мы и так четыре года взаперти отсидели. Этого было достаточно, чтобы Илья заревел белугой на уроке. Он распереживался, что опять его выгонят из школы.

Туда он мчится с радостью. Высживает иногда по четыре урока. К нам доброжелательно относятся одноклассники, учителя

и обслуживающий персонал. Школа находится на окраине города, детей в классах мало. Обстановка для наших детей очень благоприятная.

Сегодня я разговаривала с мамой одного мальчика-аутиста. Заболевание у него лёгкой степени, даже инвалидность не оформлена. Он учится во втором классе. Мама жалуется на непонимание со стороны учителей. Когда она попыталась поговорить об этом с директором, та заметила: «Вы бы поменьше афишировали свои проблемы. А то другие родители не захотят, чтобы их ребёнок учился рядом с вашим сыном». Вот такая толерантность...

Когда я начинаю говорить об экстрасенсорных способностях Ильи, то Дима меня постоянно обрывает: «Мама, люди не готовы об этом слушать!» Но мы-то видим это каждый день, для нас всё уже стало нормой. Вчера опять смотрели «Битву экстрасенсов» по телевизору. Илья обрадовано доложил мне: «Мама не врала, что не все люди умеют видеть, как я». Слава богу, что необычные способности человека уже признают учёные-психиатры. Когда я обнаружила этот дар в своём ребёнке, то сама очень долго сомневалась и перепроверяла, пока не убедилась окончательно.

24.10.07.

На дом задали выяснить причину дуэли Пушкина и Лермонтова. Мы добросовестно подготовились, единственные из класса, но ответить Илья не смог. Тогда учительница сама рассказала об этом детям. Илья всё выслушал и заметил: «Правильно всё, мама так же говорила».

На уроке русского языка мой ребёнок опять разволновался: «Почему она постоянно задаёт вопросы? Она же сама знает». Я в ответ засмеялась. Тогда Илья понял, что опять не то ляпнул, и показал: «Понял, она уже повторяет, чтобы все запомнили. Я сразу запоминаю». Потом он лёг на парту и заскучал.

Я поражаюсь, как устроена его память. Он действительно ничего не забывает. Вроде бы ничего не слушает, занимается своими делами, со мной общается и, при всём этом, ухитряется всё вокруг улавливать. Но в то же время, некоторую информацию он воспринимает в искажённом виде.

26.10.07.

На природоведении Илью вызвали к доске. Он рукой

учительницы показал самые высокие горы нашей страны Кавказ. Потом нужно было показать Камчатку. Илья подтащил Оксану Юрьевну к восточной части карты, но отвлёкся и стал рассматривать крепление на доске. Ему было уже всё равно, о чём его спрашивают.

Опять расплакался на уроке рисования. Тема была: «Женские образы в русских сказках». Илья начал чиркать по листу, потом показал: «У меня бездарный рисунок. Я бездарь», – и завыл в голос. Мы вышли в коридор и долго успокаивались.

31.10.07.

Вот и закончилась первая четверть. Мы отличники по всем предметам. Докладываю об этом с гордостью всем нашим недоброжелателям. Да, он пишет с моей поддержкой, иногда подглядывая чужие мысли. Но видели бы вы, как он радуется, когда сделает что-то сам! И как он огорчается, когда чего-то не понимает! Такой жажды познания я не наблюдала ни у кого. Когда мы делаем уроки, он докапывается до каждой мелочи, старается во всём дойти до сути. Он на полном серьёзе строит планы стать бакалавром.

27.11.07.

Недавно мы писали мини-сочинение по стихотворению А. Фета «Бабочка». Сначала Илья долго сидел и рассуждал: «Бабочка, она недолго живёт. «Мотылёк, куда же ты летишь, погоди, ведь ты в огне сгоришь» вспомнил. Бабочка уже о детях своих не заботится. Она их не рождает, она яйца откладывает. Летает, деньги ей не нужны, ничего ей не нужно!» Тогда я заметила, что сочинение у нас не по природоведению, а по литературе, а здесь нужно красиво изложить свои мысли и чувства. Полюбуйтесь, что он написал: «Стихотворение написано от имени бабочки. Она беззаботно летает с цветка на цветок и не печалится. Бабочка живёт одним днём и не думает о будущем».

05.12.07.

Мы продолжаем ходить в школу. Илья стал на уроках плохо себя вести. Хихикает и резвится, когда всё понимает, и щипает меня за руки, когда чего-нибудь не может понять. Оксана

Юрьевна пока всё это терпит, не обращает внимания. А поведение становится всё хуже, день ото дня. Сегодня я попросила учительницу, чтобы она делала замечания Илье, как всем детям. Я уже с ним не справляюсь.

Вчера мы ездили в спортзал. Илья опять плохо делал упражнения и жаловался, что не успевает за всеми. Тогда я сказала: «Ты не слушай, что Маша говорит, а смотри на неё и делай всё, что она делает». Через некоторое время Илья подбежал и показал: «Уже понял, надо на Машу смотреть». Я чуть не упала от удивления. Мы третий год занимаемся, а он только что это понял!

На днях смотрела сюжет о дельфинах. Тренер рассказывает: «Иногда дельфины с трудом понимают, что от них требуется. Тогда нужно их просто оставить в покое. Я просто хожу вдоль бортика и думаю, как всё им лучше объяснить, мысленно проделываю трюк. Потом подхожу к дельфину, а он уже всё понял и начинает делать всё, что я хотел».

Мы с мужем переглядываемся и начинаем смеяться: «Совсем, как наш Илюша». И тогда у меня в голове возникает теория, что дельфины тоже телепаты. Я начинаю с жаром эту теорию развивать, а Саша говорит: «Зачем ты мне-то это доказываешь, я и так всё это знаю. А другие люди, которые с этим не сталкивались, никогда нас не поймут».

06.12.07.

Сегодня на уроке русского языка отвечали на вопросы теста. Илья сидел и внимательно слушал. Несколько раз учительница задавала ему вопросы. Он обрадовался и показал: «Она уже мне верит, спрашивает меня. Я смогу отвечать, как ЕГ у Димы». Дело в том, что со старшим мы усиленно готовимся к выпускным экзаменам. Илья всё это наблюдает и пытается понять. Выучил даже то, что ему рановато.

Анна принесла нам учебник по английскому языку и несколько кассет. Теперь я сижу и вникаю в нюансы произношения. Все знакомые надо мной подшучивают, что я взялась учиться на старости лет. А мне даже это интересно. Вот теперь, если бы была возможность, я бы с удовольствием получила ещё одно высшее образование.

10.12.07.

Пишу вечером. Илья не спит и реагирует на все мои мысли. Я уже этому не удивляюсь, когда он прибегает из спальни и комментирует то, что я изложила. Сегодня я, наконец-то, отредактировала книгу. На днях я отправила в Москву, в Институт дефектологии, электронное письмо с просьбой прочесть мою писанину и высказать свои суждения. От волнения забыла указать своё имя. Сижу и переживаю по этому поводу. Илья подбегает и показывает: «Они уже не хотят отвечать. Москву вижу. У них работы много без тебя. Эти родители уже надоели». Я расстроилась.

11.12.07.

Была контрольная работа по математике. Дети задумались над условием задачи и стали расспрашивать учительницу. Мой быстренько мне показал ход решения и стал писать. В результате, написал всё первым. Опять веселился и орал на уроке от радости, что всё знает сам. А как он лихо падежи определяет! Нам бы с поведением справиться, вообще бы всё отлично было. Сегодня показал: «Думаю, я не смогу сам заниматься, сконцентрироваться трудно».

А недели две назад ходил и скулил: «Я не смогу уже жениться. Фрустрация у меня». Я заглянула в словарь иностранных слов: «Фрустрация – это психологическое состояние, возникающее в ситуации разочарования, неосуществления какой-нибудь значимой для человека цели, потребности и проявляющееся в гнетущем напряжении, тревожности, чувстве безысходности». К своему стыду, я этого слова не знала. И где его Илюша откопал? Но как он его умело ввернул!

Сегодня мы купили морскую свинку мужского пола. Он альбинос, глазки красненькие, шерсть дыбом, порода розеточная. Илья с интересом разглядывал животное, погладил его. По дороге в школу стал показывать, что не ту свинку купили, нужно было чёрную, как Люся. Объяснила, что купила ту, которая была. Тогда Илья смирился.

13.12.07.

Утром мы с Инной пошли в магазин за тканью. Илью я оставила дома одного, предварительно всё объяснив. Ребёнок мне показал: «Мне уже не страшно, смогу за тобой смотреть». Когда я вернулась, он подошёл с таблицей: «Тётя карту не дала». Нам в

магазине не дали дисконтную карту. Нужно было совершить покупку в три тысячи рублей одним чеком. А у нас было два чека на эту сумму. Я, придя домой, уже забыла об этом случае. Получается, он действительно видел нас на расстоянии.

Сегодня Илья опять укусил меня за руку со всей силы, второй раз за одно и то же место. Рука опухла. Вчера я его тоже укусила, правда, не так сильно, как он меня. Скандал начинается из-за того, что он ленится сам думать. Сидит и ждёт, пока я начну соображать. Показывает: «Я могу сам понимать, но не хочу. Думай ты». Я же требую, чтобы он сам размышлял, а он злится.

14.12.07.

В школе Илья несколько раз принимался реветь на публику. Я заметила, что он это делает, когда дежурит одна из гардеробщиц. Она меня постоянно жалеет и расспрашивает об Илье. А он обижается, если его считают глупым, и начинает реагировать.

Во вторник в школе открытый урок. Нас попросили не приходить. Илья решил, что его опять выгоняют. Как он себя отвратительно вёл! Я не выдержала и поддала ему по попе в коридоре.

Сегодня шила себе брюки. Илья радостно прыгал вокруг. Потом подбежал ко мне в тревоге: «Увидел в голове, пояс великоват». Я как раз об этом думала. Уже пора перестать удивляться, а мне всё дико, как это можно видеть чужие мысли.

Смотрели телевизор. Илья увидел сюжет о загородном коттеджном посёлке и показал: «Думал, ты меня хочешь в деревню увезти, а это уже город. Ладно, вези!» У меня всё время раньше идея была, как бы обменять все наши жилплощади на коттедж. А ребёнок всё время расстраивался, когда я об этом заводила речь. Вот и выяснилась причина. Илья выскочил из кровати и долго мне объяснял, почему он не хотел ехать в деревню. Мне понравилась последняя фраза: «Беда мне с мамой, не слышит она мои мысли».

19.12.07.

Мы вчера не были в школе из-за открытого урока. Позвонила мама и сказала, что нужно мне приехать, постричь дедушку. Потом она предложила Илью дома оставить. Он моментально расплакался: «Баба меня не хочет видеть». Пришлось его тоже с собой тащить.

В обед приходила врач из психбольницы. Стала рекомендовать нам новое лекарство rispolept стоимостью в нашу пенсию. Я отказалась. А Илья заволновался и показал: «Хочу стать спокойным. Почему меня не лечите? Потом долго плакал и расстраивался, что я не хочу его лечить». Я бы и рада это сделать, но неохота использовать ребёнка в качестве подопытного кролика. Надо сначала найти людей, которые это лекарство пили.

Вечером были в спортзале. Пришёл новый мальчик. Родителям сказали, что у него аутизм. Мы все дружно решили, что это неправда. А Илья опять заплакал: «У Пети нет аутизма, у меня есть». А Петя почему-то решил, что Илья – девочка. Подошёл ко мне и заявил:

- Почему вы своей дочке всё время помогаете?
- Петя, это мальчик!
- Такой старший мальчик, а сам не хочет делать!

Илья проникся и стал стараться выполнять упражнения самостоятельно.

20.12.07.

Вчера папа работал в ночную смену. Поэтому ребёнок прибежал ко мне. Лежал и хихикал часов до двух. Показывает: «Я уже надеюсь выздороветь. Раньше не понимал, зачем нужно разговаривать, теперь понимаю. Только не понимаю, где брать информацию, когда много людей». На что я заявила, что незачем использовать готовую информацию, нужно стараться думать самому.

21.12.07.

В понедельник будет новогодний праздник в близлежащем ДК. Все наши одноклассники собираются надеть карнавальные костюмы. Илья тоже затребовал: «Почему мне никогда костюм не шьёшь?». Едем в трамвае, а я размышляю про себя: «Что бы такое сшить на скорую руку? Может быть мышку? Ведь следующий год крысы. У Инны на работе есть шляпа смешная с синими волосами из дождика. Если к ней добавить комбинезон из кусочков ткани, может выйти весёлый клоун». Илья недовольно ёрзает на месте: «Не хочу мышь, клоуна хочу».

В школе отсидели всего один урок рисования. Илья показал: «Понял, как надо рисовать, нужно в голове представить, а потом на бумаге». Мы изображали пир в царских палатах. Илья сам

нарисовал царя и царицу. При этом ужасно веселился. С остальных уроков я отпросилась. Илья всю дорогу молчал. Только мы ступили на порог дома, как он разделся, расшвырял по полу одежду и с рёвом улёгся в кровать. Ему не понравилось, что я его увела из школы.

Я его ругаю, что на улице нельзя устраивать скандалы. Так ведь он нашёл выход. Терпит, пока домой не придём, потом отрывается по полной программе.

22.12.07.

Вчера по телевизору увидела, как красивый молодой человек женился на девочке в инвалидной коляске, больной ДЦП. Я растрогалась до слёз. Там же показали другой сюжет о маме больного мальчика, которая познакомилась в санатории с инвалидом-колясочником и вышла за него замуж.

Илюшка сегодня бегаёт и радуется: «Я тоже смогу жениться».

24.12.07.

В субботу мы ходили вместе с друзьями в театр на «Щелкунчика», а сегодня отправились в ДК на школьную ёлку. Когда нас приглашали, то сказали, что будут дети из школы. Я обрадовалась, что в знакомом коллективе Илье будет легче. Когда мы пришли на праздник, оказалось, что там огромная толпа народа, абсолютный беспорядок и анархия. Я так разозлилась, что чуть не ушла. Илья заявил, что хочет остаться. Сфотографировала его под ёлкой с учительницей. Потом вышли масовики-затейники в страшных и потрёпанных костюмах, началось представление. Илья прошёлся паровозиком вокруг ёлки. Потом показал мне: «Я уже смог хоровод водить. Ужаса нет, когда людей много. Тоже хочу в конкурсах с детьми участвовать».

Всех пригласили в зал и стали развлекать. Мне показалось, что действие несколько затянулось. Подошёл наш знакомый Дед Мороз из дома творчества, где работает моя сестра, и прошептал: «Театр опаздывает, мы время тянем, всякую дурь собираем». Наконец, начался спектакль. Мы еле-еле высидели. Весь этот ужас занял у нас вместе с дорогой часа четыре. Я так устала!

28.12.07.

Были в доме творчества, видели знакомых детей с игротеки. Илюшка обрадовался и засмутился ещё больше. Представление высидел и даже потанцевал с детьми.

Вчера в школе был последний день занятий. У нас опять все «пятёрки». На русском языке Оксана Юрьевна вызывала детей к доске и задавала вопросы по теории. Илья закачался от волнения и показал: «Тоже хочу отвечать». Когда его вызвали, он разволновался и стал заламывать руку учительнице. Потом мы сели на место, здесь он немного успокоился и ответил на все вопросы по тесту. Показывал рукой учительницы. Нужно было выбрать правильный ответ из четырёх вариантов: А, Б, В, Г. Я ему говорю: «Ты же буквы знаешь, можешь не показывать, а сказать». Илья прыгает на месте и кричит: «А! А! А!». Мы терпеливо ждём, пока он ткнёт пальцем, а он хватается мою руку и выводит по таблице: «Это я не кричу, а ответ говорю». Когда учительница ушла, он очень гордился, что смог ответить и показал: «Я уже смог доказать, что сам всё знаю. Она мне поверила».

Когда мы сегодня опоздали на первый урок, он заявил: «Селена меня вечно доводит своими мыслями. Она меня не любит и хочет, чтобы мы не приходили. Подумала, рано я обрадовалась, они пришли». Мы вчера Илье объясняли вдвоём с О. Ю., что он всем мешает своим поведением. Сегодня он вёл себя немного тише.

Вечером пришёл наш папа навеселе по случаю сдачи объекта. Илья выдал: «Он уже много денег принёс. Порешал всё не отдавать». Я всё это папе цитирую. Он хохочет: «Ничего от Ильи не скроешь!»

Украшали ёлку. Дима повесил гирлянду, включил в сеть – не горит. В чём дело? Я ведь её вчера только купила, всё проверила! Стали искать неисправность, обнаружили, что провод порван. Тут и искать нечего, кто виноват. Стала ругать Илью:

- Ты зачем провод погрыз?
- Я не грыз.
- Да, а кто же тогда напакостил?
- Я не грыз, ножницами отрезал.

29.12.07

Сегодня приходил к нам Дед Мороз со Снегурочкой. Подростки со станции юных натуралистов надевают костюмы и поздравляют детей-инвалидов. Илья накануне закатил истерику, что в прошлом году он загадал желание заговорить, а оно не сбылось. Стал меня опять кусать и царапать. Я прочла длинную

лекцию на тему: «На бога надейся, а сам не плошай». Илья застыдился и показал: «Прости меня, пожалуйста, Лара родная. Я мразь, не буду орать больше».

Когда пришёл Дед Мороз, Илюшка ухватился за посох и стал им об пол колотить: «Я уже загадал, чтобы спокойным быть, не орать». Он всерьёз считает посох волшебным!

2008 год, учёба в классе с обычными детьми

1.01.08.

Встретили Новый год тихо и спокойно. Когда я накануне спросила Илюшку, что бы он хотел получить в подарок от Деда Мороза, он заявил, что у него единственное желание: «Выздороветь, и чтобы никто не называл ненормальным. Больше у меня нет никаких желаний». Наш папа действительно затихарил кучку денег, чтобы преподнести нам на праздник, но сюрприза не получилось, мы их раньше обнаружили.

Сегодня ходили на горку. Илья увидел, как упали и ушиблись две женщины. Дома показал: «Понял, почему мама меня всё время ругала, что я по льду хожу. Я ведь тоже мог упасть и удариться».

У Инны проблемы в семье. Илья вчера долго размышлял на эту тему, очень переживал за неё.

5.01.08.

На днях Илья неожиданно показал: «Смог увидеть, дядя из Детройта заинтересовался мной». Потом раздаётся какой-то странный звонок из Новосибирска. Звонит мужчина, представляется врачом и преподавателем, работающим с детьми. Якобы мой телефон дал кто-то из родителей. Приглашает на семинар в областную библиотеку. Предварительно он захотел встретиться. Пришёл к нам домой, разложил какие-то книжки-раскраски, включил диски с песнями. Я побеседовала с ним около часа, поняла, что это нам не нужно. А Илья вообще заявил: «Мама, это секта. Он тебе хочет диски впарить. Не слушай его».

Сегодня Илюша заболел, лежит с температурой. Перед этим Денис болел. Мы с папой пока держимся.

8.01.08.

Илья проболел три дня. Ребёнок исхудал, ничего не ел.

Приехала однокурсница из Москвы. Её отец умирает от рака, неизвестно, сколько проживёт, но пока держится. Позавчера мы с Сашей ходили в гости к ней. После этого Илья весь следующий

день докладывал мне подробности жизни всей этой многочисленной семьи: её родителей, детей, невесты её сына, каких-то её друзей. Я так от всего этого устала! А как же ему тяжело всё это видеть. Когда он заявил об отце: «У этого дяди ужас перед смертью. Он знает, что скоро умрёт», – меня саму охватило чувство ужаса, потому что такого мы вообще не обсуждали. Потом Илья сказал, что не нужно никому знать об его способностях. Если я буду всем рассказывать, случится беда.

На Рождество вся их семья сидела за праздничным столом. Видимо, они нас тоже обсуждали. Илья так заволновался, заявил, что не может никого лечить и за всех заступаться. Опять докладывал мне такие подробности из жизни, каких и знать – то не мог. Да и я об этом не знала. Потом неожиданно стал показывать какие-то цифры. Сначала 3,4,5, потом остановился на 3 и 7. Я почему-то подумала, что 73 – это возраст, когда уйдёт из жизни Ольгин отец. Стала в уме высчитывать примерную дату его рождения. И тут звонит подружка и задаёт глупый вопрос: «Сколько лет Жигунову и Заворотнюк? муж говорит, что лет 35–37, а я думаю, что больше сорока». Илья подбегает и показывает: «Я тебе об этом говорил».

10.01.08.

Сестра поссорилась с другом. Мама звонит мне и говорит: «Дай установку Илье, пусть посмотрит, что там у них творится». Илья заявил: «Вечно баба всё придумывает. Там всё тихо». Год назад, когда весь этот роман только начинал развиваться, Илья ужасно переживал и донимал меня тем, что Инна останется одна. Я не вмешивалась и особо на эту тему не распространялась, тем более, ничто беды не предвещало. Самое интересное, что мне Илья докладывал такие подробности, которые выяснились только сейчас. Илья заявил: «Всегда надо меня слушать».

12.01.08.

Вчера заходила Ольга. Я дала ей почитать свою рукопись. Вечером Илья показал: «Маме уже верить нельзя. Те, которые с неба, не смогут нам больше помогать. Я тебе говорил, что не нужно никому обо мне рассказывать. Я заболел». И позже: «Понял, почему люди врут. Они смотрят только на речь».

15.01.08.

Илья действительно заболел, поднялась температура. Заявил мне: «Ну что, добились своего! Я тебе говорил, нельзя давать читать». Может быть, он увидел хронологию событий заранее и связал всё воедино? Сначала приходит Ольга за рукописью, а через несколько дней начинается грипп. Вывод: мама виновата, что дала почитать книгу. У нас такие «логические цепочки» постоянно наблюдаются.

Из-за мороза каникулы продлили на один день. Сегодня Илья вёл себя в школе, как обычно. Он очень устал от отдыха, поэтому шёл на уроки с большим желанием.

Читали грустную «Сказку о жабе и розе» Гаршина. Мне не понравилось, Илье тоже. Он вспомнил другую сказку о жабе и розе Бориса Заходера «Серая звёздочка» и заявил, что она лучше. А на следующий день показал: «Ты сказала, что в сказке смысла нет. Уже смог понять смысл. Роза умерла, но порадовала мальчика перед смертью».

На уроке эту сказку дети обсуждали. Когда Оксана Юрьевна сказала, что можно прожить жизнь короткую, но яркую, а можно длинную, но бесполезную, то одна из девочек заявила: «А я хочу длинную и бесполезную».

Я заметила: «Есть ещё один вариант – длинная и полезная. Этот мне нравится больше всех».

Когда я рассказывала этот случай близким, Дима недоуменно спросил: «Мам, это она так пошутила?». Самое печальное, что девочка в этот момент не шутила, а говорила серьёзно и осознано. Это её выбор.

На природоведении мы изучали отрасли растениеводства. Когда учительница спросила, кто из детей посещал наш ботанический сад, выяснилось, что мы одни. Илья заявил: «Сами меня дураком считают, а в ботаническом саду ни разу не были».

16.01.08.

Городская администрация выдаёт всем детям-инвалидам сотовые телефоны. Для этого нужно собрать документы и отнести в райисполком. Илья ходит счастливый, что у него тоже будет свой телефон. На мой недоумённый вопрос: «Зачем тебе он нужен, ты же не разговариваешь? Лучше мы его бабе подарим!». Ответ последовал в виде истерики: «Я тоже хочу, мне тоже нужно!»

Илья посмотрел по телевизору репортажи о резком похолодании по всей Сибири и, наконец-то, успокоился, что все дети не учатся в мороз, а не только он один. И откуда такое

21.01.08.

На уроке истории изучали первобытных людей. Учительница стала рассказывать об археологических раскопках. Как учёные по костям определяют внешность умершего. Илья громко закричал на весь класс: «Валя!» Дети засмеялись. А Илюша показал мне: «Надо им объяснить, что душа вечная». Потом он долго не мог успокоиться и раскачивался из стороны в сторону.

Писали на днях сочинение по картинке, на которой изображён могучий дуб на фоне леса. Вот что написал Илья. Я не помогала.

Вековой дуб

В лесу на опушке леса растёт могучий дуб. Много событий видел он на своём веку. Он крепко стоит на холме, могучим стволом упершись в землю

Крона у дуба густая, листья зелёные с округлыми краями.

Ветер и снег не смогли сломать его. Он остался стоять и поверил в будущее.

Сначала я обрадовалась, что в обычной картинке ребёнок увидел философский подтекст. Потом меня осенило, почему он так сделал. Мама написала книгу с названием: «Я спорю с будущим». Значит, и сочинение должно быть написано в том же ключе. Примерно этот же стиль и в предыдущем его творении о бабочке. Пришлось опять объяснять, каким должно быть сочинение. Оно не обязательно должно содержать в себе мысли о будущем. Можно просто описать, что видишь, что чувствуешь, что хотел сказать автор произведения и т. п.

В воскресенье мы с Ольгой ходили на встречу с Марией Головиной, которая приехала с Московского семинара. Проговорили четыре часа. Я рассказала о нашем хитроумном способе писать диктанты. Последний раз, когда я сомневалась, нужна ли в предложении запятая, Илья показал: «Запятая нужна, у Оксаны Юрьевны посмотрел». На что Маша заметила, что неважно, откуда берётся информация, главное, что она усваивается. Когда я вернулась домой, Илья сидел довольный и счастливый: «Рад. Понял об информации. Неважно, где смотреть. Страдал, думал плохо смотреть у людей. Я не специально вижу. Когда много людей, плохо понимаю. В трамвае тяжело, доводит меня».

Вчера он наотрез отказался есть свинину. С рёвом начал мне рассказывать, что видит энергию горя и смерти животных. Сегодня пришлось варить вегетарианский борщ. Илья его попробовал и недоверчиво спросил: «Борщ без мяса? Больно вкусный».

В тот же день попросил меня, чтобы я позвонила бабе и попросила деда поверить в бога. Долго рассказывал мне, что не может больше «постоять за деда», поскольку он злится и не думает об окружающих. Сказал, что баба себя губит, когда на деда кричит. Нужно смиренно всё принимать.

23.01.08.

Пришлось уйти с урока чтения. Изучали «Серебряное копытце» Бажова. Когда дошли до того места, как дедушка собирался взять Дарёнку с собой в лес, Илья заорал и стал собирать портфель. В этот момент я думала о том, что неплохо было бы взять лыжи напрокат и пойти с Ильёй в лес.

Дома выяснилась причина. Оказывается, Илье пришло в голову, что его, равно как и девочку, хотят увезти в лес и там заморозить. Ужас!

Сегодня в школе был медосмотр. Илюшка опять у кого-то в голове услышал и стал мне докладывать: «Девочка беременная. У неё месячных нет. В животе ребёнок. Она мальчика пугает. Рожать или не рожать. Уже хочет аборт сделать. Боится врача».

А перед сном подбежал ко мне и показал: «Валя умерла. Понял, почему она в альбоме не светилась».

25.01.08.

На дом задали написать сказку о каком-нибудь растении. Илья показал: «Я хочу написать о цветке, рождённом больным. Его цапля клюнула за голову. Он всего боялся, со страхом боролся...» Он ещё долго придумывал, я больше не запомнила.

Потом подошёл и спрашивает:

- Цапля что ест?
- Лягушек.
- А где живёт?
- На болоте.
- Вероятно, тогда плохо сочинил. Неверно всё.

27.01.08.

Вчера наша бабушка поехала в гости, а нас попросила посидеть с дедушкой. Пока мы там были, Илья надиктовал мне сказку. Стилистика автора сохранена.

«В лесу на поляне вырос цветок. И не было ему жителя. Чухонский он был, страшненький, некрасивый. Он молчал и не желал ни с кем говорить. Он думал, что никто не хочет с ним дружить, потому что он не такой, как все. Цветок думал: «Жизнь проходит, а вспомнить нечего. Если бы я смог путешествовать!» Горевал он вечно над своей судьбой, думал: «Почему я так не похож на другие цветы?» А другие цветы над ним смеялись, наблюдали за ним, сравнивали его с собой: «Наверно, он глупый, раз с нами не разговаривает».

Пришли на луг дети и сорвали самые красивые цветы. Маленький цветок вырос. И его семечко улетело по ветру в далёкую страну. Там он заново родился и мирно жил в саду со всеми цветами».

Вот такая грустная сказка получилась. Пришла мама. Я прочитала ей творение Ильи. Она со слезами в голосе прошептала: «Это же он о себе пишет!». Я кивнула.

Дома стали сказку переписывать на альбомный лист. Илья забраковал первоначальный вариант:

– Надо ещё написать, что они называли цветок «повёрнутым» и «ненормальным».

– Думаю, это писать не стоит.

– Ещё надо сказать, что он сам стал решать примеры и тесты. Тогда они поняли, что цветок умный.

– Илюша, ты сам понимаешь, что пишешь? Это же цветок! Он в школу не ходит.

– Если я напишу, что дети цветы сорвали, они со мной вообще дружить не станут.

– Пиши, что хочешь.

Вот что у нас получилось в итоге:

30.01.08.

Мы не ходим в школу уже три дня. Сначала я заболела, не могла встать. А сегодня мороз, опять занятия отменили. Илья скучает по урокам, мается от безделья и постоянно ищет повод поскандальить.

Начал плакать, что все люди умирают. Заявил, что те, которые с ним общаются, они не души людей. Потом немного

подумал и показал: «Наверно, всё-таки людей, потому что Валя со мной разговаривает».

2.02.08.

Ходили к маме на день рождения. Пришли домой довольные и объевшиеся. Папа отправился в магазин. Я ему наказала, чтобы он купил укроп для свинки, а сама пошла на кухню.

Когда муж пришёл, я побежала с укропом к нашему Ерофею. Смотрю, а он лежит мёртвый. Стала допрашивать Илью. Он заявил, что разозлился на Ерофея, что его все любят и покупают ему укроп: «Я его не хотел убивать. Просто сжал от злости».

7.02.08.

Я проплакала несколько дней. Во-первых, жалко безвинное животное. Во-вторых, обидно от того, что Илья не осознаёт в полной мере тяжести содеянного. Я-то знаю, с какой силой он сжимает мою руку, когда злится. Бедной свинке одного сжатия оказалось достаточно. Ребёнок заявил: «Ерофей погиб мученической смертью, и баба его там, на небе, пристроит». Ходит по дому виноватый и периодически принимается хныкать. Заявил: «Вероятно, не нужно было говорить, что это я сделал. Не хотел Ерошу убивать». А врать-то совершенно не умеет, замечено не раз.

В школе прошли олимпиады по русскому и математике. Илья всё хорошо выполнил. Опять мне заявил: «Ты мне врёшь вечно, что не видишь в чужой голове. Ты же думаешь так же, как Оксана Юрьевна».

На уроке английского ребёнок опять стал щипать меня за руку и заявил, что его не хотят отправлять на городскую олимпиаду: «Я мечтаю всем доказать, что умею думать сам». Скулил он пол-урока, потом неожиданно успокоился. Оказывается, в этот момент в кабинете директора обсуждали нашу проблему. Мы пришли в класс, а учительница объявила, что нас решили пригласить на олимпиаду. На мой вопрос, как вы себе это всё представляете, она сказала: «Мы позвонили в гороно, там разрешили. Нам тоже важно показать, какие у нас дети учатся».

19.02.08.

Ходим в школу, один день похож на другой, поэтому писать особо не о чем. Главная новость – провели кабельный Интернет. Я брожу по форумам родителей особых детей. Пока только смотрю.

Вчера Илья опять заревел в голос на уроке, когда не понял, как решать задачу. Слава богу, перестал меня кусать за руки. Раньше он, если что непонятно, вцеплялся зубами, как бульдог. Привычку эту мы ликвидировали весьма непедагогичными методами. Я его тоже укусила за руку и поддала ремнём пару раз. Через несколько дней история повторилась. Я опять сделала то же самое. И долго объясняла, почему так делать нельзя. На помощь привлекла всех знакомых. Ребёнок почувствовал на своей шкуре, как это больно и увидел, как все осуждают его поступок. Может быть, я рано радуюсь, но мне кажется, что такого больше не повторится.

На днях посмотрела фильм «Шестое чувство» с Брюсом Уиллисом в главной роли. Там описан ребёнок, говорящий с умершим. Есть что-то похожее с нашим случаем.

20.02.08.

Вчера нашла в интернете книгу Мессинга, где он описывает свою жизнь. Оказывается, знаменитый телепат тоже зажимал пальцем ухо. А когда он брал человека за руку, ему было легче улавливать мысли. Совсем, как у Ильи. После прочла рассуждения какого-то учёного. Он заявляет, что Мессинг по движению руки угадывает реакцию людей. Илья захохотал в этот момент и показал: «Врёт он всё, я не рукой слышу, а головой».

Ещё вычитала, что в юности телепат был неуверен в себе. Справится с этим ему помог знаменитый психоаналитик Фрейд. Где бы нам такого психолога найти?

Когда я читала, Илья подошёл сзади и не с нескрываемым испугом показал на фразу: «Однажды Мессинг по приказу Сталина убил взглядом муху». «Муха – это кто?», – спросил ребёнок. Показала ему картинку с изображением мухи, Илья тут же успокоился.

Вечером он мне заявил:

– Есть хочу.

– Батон будешь?

– «Батон» не понял.

Я мысленно представляю, как мы покупаем батон в супермаркете. Илья обрадовано скачет:

– Понял, когда ты подумала.

Недавно записала двухминутное занятие с ребёнком, а потом

ему продемонстрировала. Кажется, Илья понял, что вёл себя плохо и его поведение отличается от поведения детей.

По каналу «Бибигон» показывают зарядку с чемпионами. Илья посмотрел и стал выполнять упражнения вместе с детьми. Потом расплакался и заявил: «Думал, только с дураками занимаются. Не хотел ходить в спортзал». А я-то гадаю, почему он в этом году активно саботирует занятия в Манеже.

Илья заявил: «Раньше не понимал, как это душа не умирает. Понял. Они сверху(?) мне объяснили. Тело умирает, а душа нет. Вы все, люди, не о том думаете. В «шуме» смотрел много мыслей. У людей все мысли о сексе, одежде и еде. Не о том думают. Умрёте – узнаете, как жить без тела. Нужно добрым быть ко всем».

25.02.08.

На днях ходили в спортзал. На этот раз Илья меня поразил. Он почти все упражнения старался делать самостоятельно.

Завтра городская олимпиада. Ребёнок радуется и горит желанием поучаствовать. А у меня паника внутри. В школе-то нас уже знают. А вот посторонним людям всё не объяснишь. Вдруг Илью что-нибудь испугает или расстроит. Реакция может быть непредсказуемая.

26.02.08.

Всё случилось так, как я и предполагала. Детей рассадили в два класса, а нас завели в кабинет, где был накрыт стол для членов комиссии, и усадили за первую парту. За учительским столом сидела женщина и пристально за нами наблюдала. Илья стал вести себя, как обычно. Мельком глянул в текст и больше туда не смотрел. Писал тоже, как всегда, не заглядывая в тетрадь. Зашла председатель комиссии и стала упрекать меня, что я веду руку, а ребёнок даже не смотрит в задание. Сначала мы с грехом пополам написали русский язык. Сходили в столовую и полчаса ждали в фойе следующий предмет.

Нас завели в тот же кабинет, но задание дать забыли. Мы ждали минут десять, потом я спросила, в чём дело, и вопросы нам принесли. Илья разорался, стал возмущаться, что сидит отдельно и что ему не верят. Он упал на пол, заломил мне руку, стал стучать ладонью по парте. Потом заявил: «Я не собираюсь ничего им доказывать, они мне не верят, я у них в голове смотрел.

Почему меня с детьми не посадили?» Мы собрали вещи и ушли. В коридоре я безрезультатно пыталась успокоить Илью.

И в довершении всего от председателя я услышала знакомую фразу: «Как же я вам сочувствую!». Они сами не понимают что ли, как их сочувствие задевает?

Подруге позвонила, как пришла домой. Она мне говорит: «Что ты переживаешь, очень трудно им сразу объяснить. Я рядом живу, всё сама вижу, нам это понятно, а они верят своим глазам».

Мне это напомнило эпоху инквизиции, да простят меня за такое сравнение. Святые отцы видели, что Солнце встаёт на востоке, а садится на западе. Поэтому тех, кто думал, что Земля вращается вокруг Солнца, а не наоборот, объявляли еретиками и сжигали на костре. Судьи были абсолютно уверены в своей правоте.

Разговаривала ещё со Светой, мамой Серёжи. Она пожаловалась, что не может объяснить поведение сына своему другу. Тот постоянно говорит, что ребёнок разбалованный: «Он же умный! В компьютере как соображает, в любую программу залезет. А вещи чужие без спросу берёт, делает, что хочет». Я ей посоветовала объяснить следующим образом.

Что такое аутизм? Это **эмоционально-волевые** нарушения. То есть ребёнок реагирует не так, как здоровые дети.

Эмоции у него или отсутствуют вообще, или невозможно понять, что ребёнок чувствует на самом деле. Например, Илья, с довольной физиономией и хихиканьем может говорить об абсолютно несмешных вещах. Серёжа постоянно мычит. И по этим звукам одна лишь мама может определить, плохо ему или хорошо. У него на лице эти эмоции не написаны.

Второй компонент – это **воля**. Ребёнок делает только то, что его волнует. Он не в состоянии контролировать этот процесс и эмоции свои тоже не может сдержать именно по этой причине. Когда это начинаешь осознавать, меньше раздражаешься сам. Над всеми этими проблемами нужно терпеливо работать. И следует понимать, что инвалидность нам оформлена именно из-за этого. Если представить, что все эти поведенческие моменты исчезли, то мы получим обычного здорового ребёнка.

Вечером Илья постоянно возвращался к олимпиаде. Показал: «Мне совсем не нужно смотреть в таблицу. Я её мысленно представляю. Я могу в комнату попасть, где дети сидели, только мне её сначала нужно увидеть. Не видел, не мог посмотреть. Сам понял всё, а мне не верили. Не могу с собой справиться, горюю». Потом он развеселился: «Понял, почему отдельно посадили, чтобы у детей в голове не смотрел. Рад». Он ещё долго беседовал и размышлял на тему, что всегда слышит мысли не специально, а

просто таким родился.

А я неожиданно подумала, что выбрать верную мысль из потока информации не так-то просто. Даже когда мы, обычные люди, слышим разные мнения, найти истину довольно сложно.

Позже заявил:

– Резануло слух. Услышал, сказали «Наверно, спидоносец, раз отдельно посадили».

У нас с папой немая сцена, как в «Ревизоре». Потом у меня вырвалось:

– Эх, люди, люди...

В конце концов, в каждом негативе можно найти позитив. Значит, хотя бы внешне, наш ребёнок не отличается от других. А Димка недовольно проворчал что-то про всеобщее невежество, что и носителей СПИДа можно сажать вместе с другими детьми. Ну, вот и выяснилась причина скандала. А я-то думаю, почему он постоянно просился в общий класс.

27.02.08.

Сегодня утром неожиданно вспомнила, как Илюшка заболел в детстве. В нашей карточке это фигурирует как «кишечная инфекция неясной этиологии», без всяких пояснений симптомов. На самом деле никакого расстройства стула не было. Была реакция на прививку от полиомиелита. У ребёнка появилась сыпь на ягодицах, потом отказали ноги. Илья несколько дней ходил, как ДЦПэшник.

Илюшка подошёл ко мне и прокомментировал: «Мама меня уже здорового родила. Помню, у меня постоянно болела голова и ноги не слушались. Я тогда не понимал, что мама меня не слышит, не мог сказать».

В школе неприятности. Несколько учителей спросили, как прошла олимпиада. О скандале знают все. На урок позвали психолога, она работает в школе с первого февраля. Илья разволновался, что его выгонят и опять стал плакать. Мы вышли из класса.

Вчера приходила в школу бабушка одной из учениц и жаловалась, что Илья мешает детям. Мы из кабинета выходим в коридор при малейшем шуме! Иногда вообще с уроков уходим. Каким образом мы мешаем? Нам опять грозят неприятности, потому что начальник горно очень удивилась, что такой ребёнок ходит в школу, а не сидит дома.

28.02.08.

Приходим в школу. Кабинет пустой, а учительница с порога начинает рассказывать, что вчера разговаривала с детьми и все они против того, чтобы Илья посещал школу. Что для неё самой это было неожиданно, потому что самый трудный этап мы уже преодолели. Если раньше все пялились на Илью при малейшей выходке, то теперь даже головы не поворачивают. Бабушка Кати заявила, что своим присутствием мы нарушаем нервную систему детей, у девочки начала болеть голова из-за нас. И почему мальчик постоянно застёгивает чужие пеналы?

На моей памяти Илья застегнул пенал у Кати раза три и один раз у Веры. За весь год! А дома он застёгивает сапоги в прихожей всем подряд. Когда гости собираются уходить и это обнаруживают, то очень удивляются. Я живу в этом постоянно, я уже этого не замечаю. Но как мне это всем объяснить?! Однажды мы шли по улице и увидели девочку с расстёгнутой курточкой. Илья стремительно подбежал и застегнул на ней замок. Ребёнок от неожиданности заплакал, а её мама обозвала Илью дебилем. Как сказала Нина: «Ему надо, чтобы было так, а по-другому уже непорядок. И он будет постоянно стремиться привести всё в порядок». Причём, у каждого из наших своё «ку-ку». Саша подбирает с пола мельчайшие соринки и моет за всеми посуду. Данька тоже собирает с пола всякие ниточки. Серёжа, наоборот, садится на пол и раскладывает вокруг себя листы бумаги с рисунками и записями. Это такие дети. Они странные и непохожие на других, но не стоит их бояться.

Илья может укусить меня, но никогда не направит агрессию против других людей. Но и в этом отношении у нас наметился прогресс. Стоит только сделать ему замечание, что он начинает сжимать мои руки, как он тотчас же прекращает это делать. До него дошло, что нужно учиться управлять своими эмоциями.

Целый месяц в классе у стены стояли разобранные столы и стулья. И целый месяц Илья мог посреди урока встать и начать их выравнивать, потому что железные детали были разного размера. Я знаю, что говорить «нельзя» в этом случае абсолютно бесполезно, он все равно будет делать своё, потому что это выше его сил. Меня поймёт мама любого аутиста. Проще было убрать эти запчасти. Но никто же этого не сделал! Потому что это вполне обычно для любого ребёнка. Подумаешь! Мебель переставили или ремонт сделали. А нас это изменение выбивает из колеи. Из равновесия выводит и долгое ожидание, лёгкие задания, повторение на уроках. Начинается скулёж: «Не хочу одно и то же, я это знаю и т. п.».

В этот день мы еле-еле отсидели один урок и ушли домой. Илья был спокоен и сказал, что всё будет хорошо. А я проревела

до вечера, обзвонила девчонок и всем пожаловалась. Ольга пообещала прийти в школу и пообщаться с детьми. Вечером ребёнок показал: «Со мной не хотят дети учиться. Они меня понять не могут. Это я сам понял. Голос сам смог понять, не шум. Я уже могу голос очень хорошо понимать».

Сегодня перебирала старые бумаги и наткнулась на свои записи смешных Димкиных высказываний. Стою и читаю про себя. Илья подбегает с хохотом: «Я уже понял юмор». И процитировал одну из фраз. Я поймала себя на мысли, что принимаю всё, как совершенно обычное явление. Подумаешь, ребёнок-телепат! Ну и что? Кстати, про назревание конфликта в школе он начал мне докладывать месяца два назад. Но я отмахивалась, так как внешне всё выглядело пристойно. А Илюшка мне постоянно толковал, что говорят дети одно, а думают другое.

1.03.08.

Собираемся в гости. Я помогаю Илье одеваться и мысленно разговариваю с ним. Потом так же мысленно спрашиваю: «Всё понял?». Он кивает головой и говорит: «По...»

Объяснял мне сегодня вечером: «Я понимаю хорошо только в голове или когда написано. Голосом хуже понимаю. Если буду печатать на компьютере, смогу в институте учиться. Уже научился сдерживаться, не жму маме руку, когда злюсь».

На уроке математики Илюшка стал зажимать уши. Потом неожиданно показал по таблице: «Служить бы рад, прислуживаться тошно. Они проходят «Горе от ума», слышу. Уже всё понял. Молчалин, он прислуживался».

В каком кабинете проходил урок, когда это было? Для меня это загадка. Когда я стала допытываться, Илья ответил: «Сам не знаю, где услышал, но где-то в школе урок шёл». Позже выяснила, что кабинет литературы выше этажом. А стены в школе не панельные, а кирпичные, сталинской постройки. Услышать ушами нельзя.

На дом задали написать сказку и историю из жизни.

Сказка «Совесть»

У одного мальчика не было совести. Она не даёт поступить плохо, удерживает от дурных поступков.

Точнее, совесть просто ушла от мальчика, потому что он её не мог слышать. Она постоянно говорила, что делать можно, а что нельзя. А мальчик всё делал по-

своему. И так он жил без совести и вдруг понял, что ему очень одиноко. Стал он думать: «Почему же так случилось, что я оказался без друзей?».

И вдруг он услышал слабый голос: «Здравствуй, это я, твоя совесть. Ты плохо понимал других людей, вот и они тебя не поняли. Я вернусь, если ты будешь меня слушать».

И они зажили счастливо. У мальчика снова появились друзья. Они стали ходить друг к другу в гости и вместе гулять.

Вторую историю мы писали долго и мучительно. Нужно было описать, как жизнь наказывает за плохие поступки. Илья опять начал рассказывать о себе. Вот дословно всё, что он мне надиктовал.

«У одного мальчика был страх. Он с рождения смотрел мысли других людей и не понимал, зачем они разговаривают, если всё в мыслях видно. Он когда понял и пожелал говорить, у него не получалось. Понял, что голосом проще слышать, когда слова знаешь. Постоянно страдал он. Узнал, что люди устроены не так, как он. Понял, мысли уже слышно, толкование у них разное. Посмотрел, у людей в голове одно, а во рту другое. Наверно, смысла нет с ними общаться, раз в уме не слышат они. Сомневаются во мне и вечно разговоры об одном, умный я или нет. Смотрят на меня, как на дурака, я переживаю. Сами они дураки или нет? Спросить надо, сами они дураки или нет? Дураком я делаю, значит, я сам дурак. Уму нет у меня, раз я стучу ногами и царапаюсь.

Понял, снаружи дети овечки, а внутри волки. Девчонки меня не любят, хотят, чтобы я ушёл. Выживают меня. Наружу улыбочка, внутри зависть. Когда я могу решать, а они нет. Смотрят зло, говорят, что мама рукой водит. Понял уже, эти дети муру городят, вечно смех без причины. Я сам часто не знаю, начинаю в голове смотреть у мамы. Видимо, немало я сам знаю, сам часто понимаю быстрее всех. Неохота врать, смотрю у всех в головах, поэтому быстро понимаю. Сомневаюсь я часто, где правильно, где нет, и поэтому я часто смеюсь много, когда в голове ерунда у них».

В школу не ходим второй день. Меня просто ноги туда не несут. Третьего числа на уроке присутствовала мама одного из детей. Не знаю, какой вывод она для себя сделала, но Илья расплакался. Конечно, он всё принял на свой счёт, что его хотят убрать из класса. Вдобавок, писали изложение. А ребёнок не понял задания. Ведь мы их за всю жизнь ни одного не написали. Показывает: «Не знаю, где смотреть. Все по-разному думают». Мы вышли в коридор и дописали всё там. Я ему объяснила, чем отличается диктант от изложения. Не обязательно в точности запоминать слова, нужно писать так, как запомнил.

Были в театре, смотрели «Золушку». Илюшка давал комментарии по ходу пьесы, всё понял. После спектакля опять что-то про себя услышал и стал переживать.

7.03.08.

Сегодня был день без происшествий. В школе прошло всего два урока, потом мы смотрели концерт, выступали дети из начальных классов. После этого все пошли пить чай. Илья вёл себя очень хорошо. Он успокоился и показал: «Они больше не считают меня дураком».

После школы пошли с ним в соседний магазин смотреть джинсы. А так как мы люди заметные, то продавцы нас запомнили. Илья стал кукситься и заявил, что его считают больным. Пришлось уйти, чтобы избежать скандала. На улице я объяснила, что если люди подумали, что ты больной, это вовсе не означает, что у тебя нет ума. Ребёнок повеселел.

8.03.08.

У Ильи день рождения. Нам уже 12 лет. Подруга сказала, что это завершение первого жизненного цикла, очень важный момент в судьбе. И пора подводить итоги. Я торчу на кухне и готовлюсь к приходу гостей. В голову лезут всякие мысли об Илье. Думаю, жалею ли я о том, что у меня родился такой необычный ребёнок? Решила, что нет, так как мы любим Илью такого, какой он есть. Но, конечно, ему самому было бы намного легче, если бы он был таким, как все. Илюшка подбегает ко мне, прижимается и показывает: «Мама меня любит, но жалеет, что я страдаю». Вот беда, иметь ребёнка-телепата. Я постоянно забываю, что нахожусь под колпаком.

Пришли гости. Илья опять всех просмотрел, кто что думает,

увёл меня в спальню и рассказал обо всём по таблице. Потом выдал: «Ты только меня не впаливай». Опять Димкин жаргон.

9.03.08.

А сочинение он написал другое.

«Как жизнь наказывает за плохие поступки»

Жизнь не наказывает за плохие поступки. Люди сами себя наказывают. Если сделаешь зло, оно обязательно к тебе вернётся. Не нужно никого обижать, тогда и тебя никто не обидит. Нужно добрым быть.

Если человек будет на всех злиться и обо всех сплетничать, то люди не будут его уважать и любить. Злых никто не любит. Трудно им в жизни. Они сами себя наказывают своей злобой. Всем завидуют и от этого несчастны.

14.03.08.

Сегодня в школе был классный час. Сначала обсуждали, как пользоваться в школе сотовым телефоном, потом речь зашла о правилах поведения. Все расписались в тетрадке, что прослушали инструкцию. Илья прокомментировал: «Я расписался, значит, буду себя вести хорошо». После этого – урок физкультуры, на него мы обычно не ходим. Мы проболтали весь урок с учительницей, написали контрольный диктант и пошли домой.

17.03.08.

Забыла рассказать, как мы ездили в музей «Красная горка» на прошлых выходных. Илья рассказ экскурсовода постоянно комментировал. Иногда говорил, что она права, иногда заявлял, что «видит» совсем другое. А после экскурсии очень веселился и заявил, что может видеть прошлое.

18.03.08.

В воскресенье мы с мужем ездили на рынок, заказали новую мебель. Рынок находится в одном районе с нашей прежней школой. Я поделилась с мужем, что всё здесь связано с тяжёлыми

воспоминаниями и я постоянно ощущаю дискомфорт, когда сюда попадаю.

Первое, что показал Илья, когда мы вернулись, было:

– Видел, куда вы ездили. У меня тоже воспоминания плохие.

– Экстрасенс ты наш! А диван тебе новый понравился?

– Да.

Диван привезут завтра, а ребёнок его уже рассмотрел нашими глазами. Потом он ещё давал комментарии по нашей поездке, да я не запомнила.

Сегодня нашла в Интернете рассказ об одной девочке Соне, которая тоже страдает аутизмом, не говорит, сочиняет замечательные стихи. Она старше Ильи на три года, учится уже в восьмом классе и пишет также с поддержкой. Если бы нас не перекидывали из одной школы в другую, а сразу бы начали обучать, как положено, мы бы учились сейчас в пятом классе, а не в четвёртом. Ну, ничего, нам в армию не идти!

20.03.08.

Вчера папа ходил на медосмотр в заводскую поликлинику, которая находится в одном районе с нашей школой. Илья, проснувшись, заплакал и показал:

– Почему папа *кондыбает* там, где я учусь?

– Папа в больницу ходил.

– Почему врёшь, что его не видишь мысленно, ты же знаешь, где он? – ревёт Илья.

– Папа мне сам сказал, потому я и знаю.

Выражение лица у ребёнка мгновенно меняется. Поверил.

Утром звонит Ольга и сообщает, что едет в школу на беседу с директором. Приходим на занятия, Илья начинает волноваться и выдавать цитаты из их разговора. Потом заявляет: «Уведи меня домой, я уже не могу эти мысли директора слушать». Директор за нас заступилась и сказала, что школа инклюзивная и в ней могут учиться разные дети.

А на уроке рисования была тема «Средневековые города». Илья рисовать не стал, он веселился и подслушивал мысли учительницы. И, что меня поразило, он мне показал фразу, а Елена Ивановна её следом произнесла. Причём, это не было связано с темой урока, она сделала замечание одному из учеников в тех же словах.

Домой пришёл и заявил: «Смысла нет рисовать эти рисунки. Они себе неверно представляют эти города. Я посмотрел в прошлом. Там жители голодали и не мылись».

21.03.08.

Слушаю классическую музыку. Подбегает Илья:

– Думаю, у меня нет музыкального слуха.

– Почему? Как ты определил?

– Я слышу только ноты, а слова нет.

– Илюша, это музыка такая, она без слов, всё ты слышишь, как положено. Караоке тоже без слов, – смеюсь я.

24.03.08.

Вчера приходила Ольга. Мы с ней долго сочиняли листовку ко 2 апреля. Это всемирный день информации об аутизме. Решили позвонить знакомому корреспонденту. Илья забеспокоился: «Не желаю светиться, хуже будет. Опять все будут обо мне говорить».

Попутно обсуждали вопросы подушевого финансирования учащихся в следующем учебном году. Ребёнок очень расстроился, когда Ольга завела речь о том, что в развитых странах к каждому аутисту прикрепляют социального педагога, который сопровождает его на уроках. Показал: «Одна мама меня хорошо понимает. Хочу с мамой в школу ходить». После Ольгиного ухода он постоянно возвращался к этой теме. Мне стоило огромного труда погасить его тревогу. Объяснила, что даже если это и случится в нашей стране, то нескоро, и к этому времени ты вырастешь.

Возле супермаркета мы встретили подростка из нашей школы. Он стоял у дверей с протянутой рукой и просил милостыню. Со мной поздоровался, нисколько не смутившись. Илья его тоже узнал, а дома стал у меня допытываться: «Зачем мальчик деньги просил? Я понял, он изгой в обществе». С этим ребёнком действительно никто не дружит, все его дразнят. Мне его так жалко!

25.03.08.

Опять сидела в Интернете. Решила вернуться к диете, поскольку Илья заявил, что от мучного у него болит голова и что он чувствовал себя спокойно, когда мы пробовали исключать казеин и глютен из питания. Нашла информацию о каком-то новом лекарстве – диметилглицине (витамин B₁₅). Якобы, улучшает поведение аутистов и речь.

Илья в очередной раз сломал пульт. Ожидал бурной реакции от родителей, а в ответ получил гнетущее молчание. Сидит рядом со мной на диване, прижался ко мне и показывает: «Не удалось вывести из равновесия. Сломал. Есть хотел. Надо суп есть. Боюсь суп есть».

У меня сложилось такое впечатление, что он иногда вредит вполне осознанно, наслаждаясь скандалом и тем, что обратил на себя внимание. Суп ему не понравился своим внешним видом, не тот сварили. Сегодня на обед я приготовила кашу с мясом и овощами, так он долго есть отказывался, потому что варила я в большой сковороде, а не в кастрюле, как он привык. Как надоели эти его фобии с едой!

27.03.08.

Весь день печатала информационные листовки о нашей организации. Когда умеешь работать на компьютере, то всё получается быстро. А когда так как я, методом проб и ошибок, то и за день не управисься.

28.03.08.

Утром опять был вой по поводу еды. Как только Илья просыпается, я кладу в микроволновку замороженную смесь овощей, масло, солю, варю десять минут, потом заливаю яйцом и опять ставлю на две минуты. Блюдо готово. Сегодня я всё сварила в пластмассовом контейнере с квадратным дном, а не с круглым, как обычно. Содержимое выложила на тарелку, оказалось, что у кушанья «форма не та, надо круглую». Пока я Илье в рот еду насильно не запихнула, он бегал по квартире и скандалил. А мы всей семьёй ему дружно объясняли, что бояться не следует, так как овощи те же самые.

Отнесла листовки на МПК. Там меня узнали, спросили, как дела. Я ответила, что всё хорошо, что Илья отличник в обычной школе. Председатель сказала, что рада за нас.

Поехала после этого я поехала на МСЭ за ИПР. Объяснила всё русским языком, что не приходила, потому что решала вопрос со школой. Выносят они мне программу, а там на первой странице написано: «Обучение в школе восьмого вида». И далее в том же духе. А я-то, наивная, надеялась для ребёнка логопеда добыть!

Реабилитолог мне свои бумажки показывает 2004 года, где написано, что Илья программу не усваивает и переведён в класс

«И». На этом основании она и написала такую ИПР, а другую не может. Я стала доказывать, что ребёнок учится в обычной школе, в четвёртом классе и с программой прекрасно справляется. А в ответ получила опять: «Вот вы сходите на МПК, принесите нам справку».

А МПК потребует справку из психушки, врач будет заставлять меня положить ребёнка в стационар на обследование. Какие они там спецы, я уже знаю. Оно мне надо, нервы трепать по новой?! Я взяла эту, так называемую, «программу реабилитации» и ушла, опять в слезах. Но листовки оставила, может, кому пригодятся. Председатель сказала, что родители аутистов постоянно спрашивают, куда можно обратиться за помощью.

Вечером пошла в детсад на семинар. Опять приехали томичи из «Ковчега», рассказывали, как ездили в Петербург в «ГООРДИ». Слушала всё и думала, что нет у нас в городе такого заинтересованного человека, который так же объединил бы родителей детей-инвалидов.

Илья опять всё «видел» и задал мне массу вопросов, что не понял. Заявил: «Ты говорила, что пойдёшь в мой детсад, а он выглядит иначе». Правильно, сколько лет прошло, там ремонт сделали.

29.03.08.

Сегодня на семинаре обсуждали такие чувства, как обоняние и вкус. Не могу сказать, что открыла для себя что-то новое, но некоторые суждения показались довольно любопытными.

Приехал журналист снимать сюжет об аутистах. Я дала интервью и поехала домой. Дверь открывает рассерженный Димка и с порога сообщает, что Илья орёт уже час и никак не успокаивается. Он почувствовал моё состояние и волновался вместе со мной. Потом немного успокоился и сообщил мне, что наша бывшая воспитательница, присутствующая на семинаре, тоже была хорошая. Что она меня увидела, но постеснялась спросить, как наши дела.

Пошли к Лёше на день рождения. Илья увидел бутерброды с красной икрой, почему-то ужасно испугался и за стол не сел. Пришёл домой голодный и постоянно твердил, что страх мешает ему есть. Я сказала Лене, что очень хочу опять вернуться к диете, но Илья этот процесс старательно саботирует, начинает поглощать молоко литрами, воровать хлеб, хоть кухню на замок запирай. В ответ Лена пожала плечами: «Ты ещё во что-то веришь? Уж я чего только не пробовала: лекарства давала, диету

соблюдала, в дельфинарий ездила. Всё это без толку! Скорее всего, это какое-то эндогенное нарушение».

31.03.08.

Вчера ездила на семинар. Я находилась в спокойном состоянии, поэтому и Илюшка хорошо себя вёл. Как жаль, что у нас в городе нет такой же школы, как в Томске! Мне захотелось съездить туда и увидеть всё своими глазами.

В школу приезжали телевизионщики. Это вызвало всеобщее внимание и бурный интерес у детей и взрослых. Илья сидел беспокойно, пока корреспондент беседовал с директором. При этом он ухитрялся разговаривать со мной и следить за происходящим в классе. Когда девочка допустила ошибку, а никто этого не заметил, начался ужасный вой.

Оксана Юрьевна сказала, что Илья занял в олимпиаде по баллам пятое место из двадцати восьми участников. Он обрадовался, стал смеяться и подпрыгивать на стуле.

Вечером делали домашнее задание. Необходимо было составить рассказ на тему «Утро», используя данные глаголы в форме 2-го лица единственного числа. Я стала объяснять, как выполнять упражнение. Илья не удовлетворился предложенным набором слов и заявил, надо написать, что утром мама подходит и ласково говорит: «Илюша, просыпайся!»

1.04.08.

В школу сегодня не пошли. Было представление в музыкальном театре «Красная шапочка» в стиле кабаре. Мне безумно понравилось. Всё очень весело, динамично и с чувством юмора. Илья тоже веселился. Сначала возмущался, что в сказке такого не было. Я объяснила, что в театре всегда так. Даже по одинаковому сценарию театры ставят совершенно разные спектакли.

Опять позвонила учительница и попросила не приходиться на занятия, сделать перерыв. Какой перерыв? Мы ведь один день проходили после каникул! Оказывается, опять приходила мама Олега и жаловалась на вчерашний скандал.

В этот раз я расстроилась меньше. А Дима сказал: «Мама, тебе бы уже пора привыкнуть, это не первый раз. И тебе всю жизнь придётся с этим сталкиваться!» Он прав.

А Илья показал: «Я уже не хочу ходить в школу, нервы

трепать, раз они мне не верят». Пусть Олеся Петровна приходит, хочу с ней заниматься. Я подумала и согласилась. Ребёнок мудрее меня.

2.04.08.

Сегодня международный день информации об аутизме. Мы тоже внесли свою лепту. Я встала ни свет ни заря, подготовила маленький обзор об этом, напечатала на принтере и отнесла в школу. Поговорила с директором, завучем и детьми. Это надо было сделать давно. Дети слушали очень внимательно и заинтересованно. Я прочла стихотворение аутичной девочки Сони Шаталовой, которая тоже не умеет говорить.

*Костёр
Костёр горел, и пламя пело
О Солнце и о гордости людей.
И голова моя горела
От горечи прожитых дней.
Мне скоро девять. Это вечность
В сравненьи с временем костра.
Но он согрел людей.
А я?
Немая, неумелая,
От мира за стеной.
Зовётся аутизмом
Недуг проклятый мой.
Неужто одиночество —
Судьбой мне до конца
И в пепел превращусь я,
Не согрев сердца?..
Костёр заплакал, догорая.
С поленьев капает смола.
И плачу я. Ведь дорогая
Цена безмолвия. Боже, дай слова!*

Одна из девочек робко спросила:

– А это можно вылечить?

– К сожалению, сделать это таблетками нельзя. Можно помочь лишь методами лечебной педагогики. Есть ещё вопросы? Олег, ты что скажешь?

Олег, который всё время сидел, подперев руками подбородок так, что не было видно рта, убрал руки от лица и промолвил:

– Пусть ходит.

Это было для меня самой большой наградой.

Когда я пришла домой, то Илья заявил: «Мне стихотворение о костре тоже понравилось. Ты хорошо говорила».

По телевизору показали сюжет об Илье. У нас дома рывается телефон. Я его просто выключила вечером.

4.04.08.

Просмотрела видеозапись об Илье, сделанную четыре года назад. Как много я не знала в то время! Сколько ошибок сделала! Но всё же **что-то** делать лучше, чем **ничего** не делать. Ольга мне недавно заявила, что не нужно сравнивать других аутичных детей с Ильёй, что он особенный. Да никакой он не особенный! С ним просто **за-ни-ма-лись!** Не глушили познавательную деятельность успокоительными, а терпеливо, изо дня в день, объясняли устройство и законы нашего мира.

7.04.08.

Несколько дней не записывала. Илья неожиданно стал опять говорить о каком-то маньяке, который живёт в деревне. Потом стал рассказывать о секте, которая поклоняется дьяволу и ворует детей-сирот, убивает их, принося в жертву. Потом сообщил, что книжку о нём нельзя показывать, его могут увести злые люди, чтобы использовать в своих целях. А вчера показали «Битву экстрасенсов», и я поймала себя на мысли, что ребёнок мне рассказывал содержание передачи, но своими словами. Так я и не смогла понять, что это было, бурная фантазия или такое обострённое видение.

О человеке, сделавшем операцию по смене пола, Илья по фотографии заявил, что у него всё тело «тёмное». Правильно, ведь весь организм меняет своё устройство.

Пришла вчера одна моя знакомая, очень похудевшая. Илюшка после этого заявил: «У неё в животе деление клеток начинается, это рак, я точно вижу. Нужно было давно в больницу идти. Можно ещё помочь». Заставил меня позвонить и всё рассказать. О раке я, конечно, говорить не стала, просто рассказала, что Илюша видит больной орган «тёмным». Илья опять оскорбился, что ему не верят. Пришлось объяснять, что нельзя такие диагнозы людям в лоб говорить. Для этого необходимо анализы сделать. И я до сих пор не уверена, действительно ли он «видит» больной орган.

Иногда мне кажется, что он просто считывает мысли и опасения человека.

В школу мы эту неделю не ходим по просьбе учительницы. Илья опять туда просится. Мы самостоятельно учимся. По чтению сказали читать «Поэтическую тетрадь». А в этом учебнике несколько таких разделов. Я по ошибке забежала вперёд на один раздел, прочла все стихи вместе с сыном и стала читать «Приключения Электроника», а Илюша показал: «Вижу, они другое читают, Чарушин, про природу». Я даже не обратила внимания. А вечером позвонила учительнице, оказалось, что так оно и есть.

Посмотрели фильм «Индиго». Полный бред. Илья стал бояться, что его убьют, когда узнают о его способностях, но мы его разубедили.

10.04.08.

В понедельник мы ходили в филармонию вместе с классом. Зал был набит битком, все шумели, так как программа была скучная. Рядом с Ильёй сидела Вера и пила лимонад. Илья показал: «Пить хочу, сдерживаться надо». Несколько лет назад он бы просто вырвал из рук эту бутылку и напился, невзирая на все общепринятые нормы. А сегодня сидел и мужественно терпел.

Во вторник на уроке русского языка мы готовились к пробным экзаменам. В тесте вопросы были заданы каждый раз по-разному. В одном случае нужно найти правильный вариант из четырёх высказываний, а Илью это начинает возмущать: «Почему неверные ответы!» В другом, наоборот, все ответы верные, а один неверный. Илья чуть не расплакался, не мог понять закономерность. Потом сообразил: «Нужно сначала задание понять. Трудно понять сразу, что нужно делать. Детей тоже будут проверять, не меня одного. Думал, меня одного выгнать опять хотят, проверку устраивают». А ещё он сказал, что не хочет сидеть дома: «В шуме мне трудно сидеть, но интересно. Узнаю много нового».

Вчера на перемене к нам неожиданно подошла девочка из класса и спросила: «А можно с Ильёй поговорить?» Илюшка взял её руку и стал неуверенно водить по таблице, потом схватился за меня и показал: «О чём говорить?» Дети его обступили и смотрели миролюбиво и заинтересованно. Повисла пауза. В этот момент зазвонил звонок, и все расселись по местам.

Вечером я скачала книги Морис К. «Услышать голос твой» и «Особое детство» Йоханссон И. Читала до вечера. Обидно, что они

мне раньше не попалась. Первая книжка о маме, которая справилась с аутизмом у двух своих детей, потому что диагноз им был поставлен достаточно рано, и коррекционная работа была начата вовремя. А вторую книгу написала женщина, страдающая аутизмом. Очень интересно она пишет о своём детстве, восприятии мира. Мне это всё близко и понятно, даже те невероятные вещи, которые она описывает. Как у неё отключалось сознание от страха, как она видела тени умерших людей вокруг себя и жила одновременно в двух мирах, пока не выбрала нашу реальность.

Илья тоже всё прочёл и, кажется, что-то понял. Во всяком случае, суть биохевиористической теории из первой книжки он сформулировал так: «Нужно бить, когда дурость делаю». Здесь бы смайлик поставить, а то люди примут его высказывание за чистую монету.

В школе на уроке английского учительница спросила детей, у кого какое хобби. В основном, ответы сводились к просмотру телевизора, компьютеру и гулянию на улице. А Илья, подумав, показал: «Я люблю шум смотреть и за всех заступаться». Если Илья видит неприятность или болезнь человека, то он говорит, можно ли помочь человеку, «заступиться» за него. Иногда он заявляет, что может помочь, иногда нет.

Спрашивает меня:

– Что означает «в режиме онлайн»?

– Это в переводе с английского «в режиме реального времени»

На следующий день заявляет:

– Я смотрю события в режиме онлайн.

Хожу по комнате, вспоминаю прочитанные книжки и рассуждаю про себя, что для аутистов игра так же непонятна, как для нас ритуальные пляски африканцев из племени Мумба-Юмба, хотя для них эти танцы наполнены смыслом. Раздаётся хохот Илья. Он подбегает с таблицей и показывает: «Точно, мама, про “Мумба-Юмба”. Я игры не понимал раньше».

12.04.08.

Вчера мы сочиняли письмо в администрацию от имени двух общественных организаций. А сегодня Илья опять мне пересказывает вчерашние события своими словами.

Сели с ним делать русский язык. Процесс не пошёл. Ребёнку захотелось поговорить. Потом он стал хохотать и хватать меня за лицо. Я несколько раз терпеливо сказала: «Нельзя!». Но история

повторялась до тех пор, пока я в сердцах не хлопнула его в ответ. Он показал:

- Специально это делаю, чтобы злость вызвать.
- Зачем же ты делаешь это, маме же неприятно?!
- Не понимаю, где нервы находятся, как их трепать?

Я не нашла ничего лучшего, как опять открыть учебник по биологии за восьмой класс. Изучила все разделы о нервной деятельности и опять уселась делать уроки с ребёнком. Вместо того чтобы писать упражнение, он заявил:

– Понял, где нервы. Они везде. Нервный импульс. Вот что за вспышка горит, когда злость.

Я опешила от удивления, потом расхохоталась:

– Илюша, я же тебе не лампочка, чтобы меня постоянно зажигать!

Потом кинулась к компьютеру, чтобы всё это записать, пока не забыла. Но это ещё не всё. Далее последовали рассуждения об ауре: «У мамы аура разноцветная, как радуга. У вас с Таней похожая, поэтому вы друг друга слышите. Если что болит, то там разрыв. У бабы порвано там, где живот и сердце. У папы с Димой цвет похож».

16.04.08.

В школе писали итоговый тест по русскому языку. Очень долго сидели в кабинете, ждали, пока принесут бланки. Илья волновался, что меня попросят выйти, и оставят его одного с учителем. Сидит и показывает мне по таблице: «Принесли задание. Я его никак посмотреть не могу, не получается. Почему у всех разное? В чьей голове смотреть, если задание разное? Уже понял, лёгкое, знаю, как писать».

Принесли тест. Он махом обвёл в первом разделе все верные ответы за пять минут. Со второй частью тоже быстро справился.

Я опять изучала канадский форум об аутистах, о влиянии питания на поведение. Илья заявил, что он от булочек радуется.

22.04.08.

- Илюша, а какого цвета у тебя аура?
- Не знаю.
- А в зеркале не видишь?

– В зеркале не видно ауру. Она есть только у думающих людей. Мысли людей – это и есть аура.

Сегодня в школе встречает меня завуч и заявляет, что директор нашей первой школы написала на нас донос в управление образования, что мы не имеем права учиться в обычной школе. Я оторопела от неожиданности. А ей-то какое до нас дело? Уж не помогала в своё время, так хоть бы сейчас не мешала. Потом вспомнила, что некоторое время назад Илюшка ужасно плакал и всё время мне что-то толковал о чиновниках, которые в кабинете его обсуждают.

Как ни странно, сегодня он был спокоен. Заявил, что правда на нашей стороне.

На уроке ИЗО была тема «Сопереживание в искусстве». Учительница положила нам на стол альбом с репродукциями Перова. Илья увидел картину, где изображены старики на могиле сына по мотивам произведения Тургенева «Отцы и дети». Вспомнил, что Дима недавно это читал, захотел нарисовать. Вот ведь, ничегошеньки он не забывает, показал: «Это могила Базарова, он умер. Они в деревне жили». Казалось бы, бегаёт сам себе, ни на кого не смотрит, а всё вокруг видит. Разве это понять тем, кто знает об аутизме по книжкам!

Недавно поймала себя на мысли, что я стала очень бояться людей, которые считают себя специалистами по нашей проблеме. Если человек ничего не знает, гораздо проще ему объяснить с нуля, на конкретных примерах, поведение своего ребёнка. Иногда попадаются такие экземпляры, которые тебя даже слушать не хотят: «Да знаем мы, какие они, эти аутисты, видели!» Видеть-то, может, и видели, а поняли ли вы их? Как эти дети мыслят? Как они чувствуют? Что они переживают внутри? Задумывались ли вы, что скрывается за этим хаотичным поведением? Как ранимы эти дети! Они потому и уходят в свой мир, что наш мир причиняет им страдания.

Недавно мы играли с Ильёй, и я стала жужжать, как комар. А Илья показал: «Когда ты жужишь, ушам не больно, а когда в лесу, то больно». Представляете, какая обострённая чувствительность!

Ольга позвонила и сказала, что больше не хочет заниматься общественной деятельностью, не видит в этом смысла. Предложила мне взять на себя эти обязанности. Я бы и рада другим помочь, но вынуждена заботиться об Илье и о хлебе

насушном.

Как только мы начинаем хлопотать о других, у нас дома начинается такой хаос! Ребёнок считывает все мои мысли, переживает за всех. Но, с другой стороны, нужно же как-то менять настроение общества. Огорчает, что мы работаем не на себя, а на следующее поколение.

29.04.08.

Сегодня на уроке произошёл очередной срыв. Илья долго терпел, потом кинулся на пол, поорал и опять меня укусил за руку. Мы поехали домой в трамвае. Я сижу и думаю: «Хоть бы прощения попросил, поганец такой!» Илья гладит меня по руке, наклоняется к ней и быстро целует. Показывает по таблице: «Проститутка я». У меня проходит вся злость, и начинается хохот. «Проститутка» – это, видимо, человек, который виноват и просит его *простить*, кающаяся Магдалена.

На днях Илюха меня спрашивает:

– А тебе не страшно в лесу?

– Нет.

– А мне страшно. В лесу много животных. Они все прячутся, когда мы приходим. Смотрят на нас и боятся. Я чувствую их страх, он мне передаётся.

6.05.08.

На улице стоит холодная погода. Илью это ужасно расстраивает. Он слышит, как все вокруг обсуждают эту аномалию и очень переживает, начинает плакать: «Весну хочу. Почему весна не приходит!» Вдобавок ко всему, постоянные сбои в расписании из-за праздников. Учимся то с утра, то с обеда. Для нас это стресс серьёзный.

Писали домашнюю работу по русскому. Необходимо было составить предложения или рассказ с данными наречиями (*недавно, позавчера, сегодня, изредка, любопытно, осторожно* и др.). Сначала Илья, как всегда, начал толковать о нашей семейной жизни, составлять рассказ о ней: «*Недавно* мама отправила книгу в издательство. А *позавчера* пришёл ответ, что книга не дошла. А *сегодня* она дошла». Я его перебила, сказав, что учительнице не очень-то интересно про это читать. Тогда ребёнок, немного поразмыслив, стал писать следующее: «*Недавно* я вспомнил, как мы составляли рассказ по картине «Утро в

сосновом лесу». Медведи *осторожно* лезут по бревну. Им всё *любопытно*. Они *рано* встали, *тихо* ступают по земле. Видимо, они *вчера* не ели». Потом всё бросил, заявив, что текст получился не очень хороший, необходимо редактировать.

Рассказ по картине мы составляли, когда Илье было лет семь или восемь. А он это помнит! Ещё, когда мы садимся за уроки, то около часа уходит на его болтовню. В течение дня от него информации мало поступает. Зато когда мы за стол садимся, пока не обсудит всё, что за день случилось, не успокоится. Такие вопросы задаёт! Непонятно, как в этой головёнке столько мыслей помещается!

8.05.08.

Вчера Ильа не спал до двух часов ночи. Утром встали в семь и пошли на занятия. На уроке истории Илью очень заинтересовала тема «Декларация о правах человека». Он даже руку стал поднимать. Заявил, что у всех людей есть право на образование. Оксана Юрьевна сказала об этом, как о само собой разумеющемся, с позиции обычного человека. А Ильа расстроился, вспомнив наши «хождения по мукам». Мне толкует: «Не поняла она мысль. **Всех должны учить в школе. Если есть школы, всех надо брать**».

На уроке математики Ильа быстро решил примеры и задачи. Когда учительница подошла к нам, ребёнок подтащил её к себе, обняв за ногу и показал по таблице: «Я сам сделал, не сомневайся!» «Да я и не сомневаюсь!» – засмеялась Оксана Юрьевна.

12.05.08.

В праздники ездили к бабушке на огород. Ильа долго капризничал: «Не хочу ехать, опять будет доводить меня своими мыслями». На этот раз всё было нормально. Никто его не расстраивал.

Сели делать уроки, стали заполнять рабочую тетрадь. Задание было следующее: «Известны ли тебе из средств массовой информации примеры нарушения прав ребёнка? Расскажи, что ты думаешь по этому поводу». Я подумала, что такие примеры нам из жизни известны. А Ильа подытожил, написав: «Нарушали моё право на образование». Потом стал рассуждать о том, что нигде нет пандусов и дети-колясочники не могут попасть в театр. На

днях приходила мама Данила и жаловалась, что единственное учреждение культуры в нашем городе, куда они могут проехать с коляской – это наш театр оперетты.

Сегодня у Димы был последний звонок. Я пошла в школу без Ильи, старший брат не захотел. Вообще, это очень большая проблема в нашей семье – взаимоотношения детей оставляют желать лучшего. Впервые оставила Илью одного дома на полтора часа. Ничего, всё обошлось.

14.05.08.

Писали сочинение по стихотворению Кедрина «Бабье лето». Илья сделал вывод: «Верно, мы, как паутинки, ждём тепла». Потом вспомнил строчки из песни Рязанова: «Осень жизни, как и осень года, надо благодарно принимать». И неожиданно стал быстро мне показывать по таблице, я едва успевала записывать:

*Наступает осень,
Опадают листья.
Ужас, ужас, нет житья.
Спорить с жизнью не желаю я.
Нет друзей у меня.
Живём с тобой – ты и я.*

Наш первый стих. А еще он недавно показал мне по таблице: «Мама, я не смогу говорить никогда, я это вижу. Ты не переживай».

Позвонила Ольга. Кажется, её упадническое настроение прошло. Она сходила на конференцию православной молодёжи, посмотрела на умные светлые лица и опять воспрянула духом. Мы очень рады.

16.05.08.

Вчера пришлось уйти с урока. Илья обнаружил ошибку в тексте, а учительница не стала её исправлять. Ребёнок терпел, терпел, понемногу заводился, потом заплакал. На уроке русского языка нам дали прочесть текст, а потом все стали писать диктант. Илья опять стал суетиться, ведь необходимо было писать изложение, как он привык. А тут, неожиданно, отступление от правила. Опять непорядок. Показывает: «Почему диктант?» – и судорожно листает тетрадь для контрольных работ, показывая

мне на надпись «Изложение». Отступление от правила!

20.05.08.

Илья сидит и мечтает: «Я вырасту, женюсь, есть же девушки нормальные. Буду в цирке работать, денег много получать. Как Мессинг».

22.05.08.

Илюшку в школу не вожу уже два дня. Опять проблемы с одноклассниками. Они отказались с ним вместе фотографироваться. Не понимают дети, до какой степени Илья их чувствует. Слушает их мысли, мне докладывает: «Почему они на меня злятся, что мне пятёрки ставят? Это же учительница ставит оценки, а не я! Мама не пишет за меня!» В классе сидим отдельно, ни с кем не общаемся. Мы-то к общению стремимся, а в ответ – стена. Скорей бы этот год закончился!

Ходила одна в гости к подружке. Она дала мне почитать небольшой рассказ. Илья опять всё разглядел на расстоянии, меня расспросил дома обо всём. Причем он стал выяснять значение непонятных слов и дал свои комментарии к тексту. Я уже привыкла к этому постоянному надзору и его не замечаю. Но для этого потребовалось несколько лет. По-другому стала воспринимать фразу: «Бог, он всё видит». Это ни в коем случае не означает, что я своего ребёнка богом считаю. Просто, если Илья так может делать, то представьте, что существуют силы очень могущественные, для которых не существует никаких тайн. А люди даже не догадываясь о том, что кто-то их мысли может слышать!

Рядом с Ильёй жить очень тяжело. Часто он докладывает о каких-то болезнях окружающих, об их будущем, об их истинных мотивах каких-то поступков. А я вынуждена с этим багажом знаний жить и молчать, кивать головой лжецам, делая вид, что им верю.

Сегодня в классе было чаепитие по случаю окончания учебного года. Илья съел полторта и напился до отвала лимонада. Дети вели себя нормально, не так, как два дня назад. Илья успокоился и показал: «Не хочу ни с кем ругаться, дружно нужно жить со всеми». Учительница подарила каждому ребёнку фотографию со стихами и напутствиями. Нам написала:

*Все науки знает,
Все задания выполняет.
Если мы заглянем вдаль,
То увидим, как получит
Золотую он медаль.*

(Эх, не сбылся её прогноз насчёт медали! Но 11 классов мы всё-таки закончили. Скажу об этом, забегаю вперёд. – Прим. авт.)

27.05.08.

В школе сегодня последний день учёбы. У Ильи все «пятёрки», а по чтению нам поставили «четыре», хотя за весь год были только отличные оценки. Учительница, в качестве оправдания, привела следующий аргумент: «Администрация сказала, что мы не можем проверить технику чтения, а это главный показатель в начальной школе». Илюша расстроился, начал раскачиваться на месте и показывать: «Умею читать, понимать умею. Я же разговаривать не могу! Пусть мою руку возьмут и проверят»

Весь день был испорчен. Концерт мы смотреть не стали, получили свои почётные грамоты и пошли, обиженные, домой. Илья мне до вечера докладывал мне мысли учителя. Я так поняла, что ей самой неловко за сложившуюся ситуацию. Ну, ничего, переживём и это! В предыдущей школе было то же самое. Опять тот же лозунг: «Как бы чего не вышло!»

Разговаривала с Ольгой по телефону. Она сказала, что мне вообще грех жаловаться, нужно понять и позицию администрации. Прозвучала такая фраза: «Систему не сломаешь. Тебе нужно, чтобы всё было идеально, как должно быть. А так не бывает». На что Илюша заявил: «Она говорит, систему не сломать. Нужно ломать, если система плохая!»

Сегодня звонила мама ещё одного аутиста, жаловалась, что ребёнка выживают из школы. А мальчик очень хороший, я его видела. Ему бы атмосферу спокойную, без криков и учительницу понимающую, и всё было бы нормально.

Недавно меня муж спрашивает: «Ты собираешься заканчивать свою книгу – длиною в жизнь?» На что я ему ответила, что собираюсь. Но хочется её закончить как-то оптимистично, а не получается. Вечно у нас возникают какие-то проблемы. Или я узнаю об Илье что-то новое, чего раньше не знала, и мне хочется этим поделиться.

Оказывается, ребёнок только недавно понял, что его мысли не видны окружающим: «Я вам говорю, говорю в голове, а вы меня не слышите! Только мама одна меня слышит». Отсюда, наверно, и такая болезненная зависимость от меня. Ему было совершенно невдомёк, что мама устроена иначе. Но ведь и мама не сразу поняла, что ребёнок воспринимает мир не так, как другие люди. Ведь фраза «я уму понимаю, а слов нет», раньше трактовалась мной так: «Я понимаю всё, но не могу разговаривать». Теперь я бы истолковала её иначе: «Я понимаю ваши мысли, а слова нет». А недавно Илюша показал: «Я стал понимать все слова». Меня это обрадовало, не напрасно мы трудились над расширением словарного запаса. И эта работа продолжается ежедневно. И даже можно отследить по записям, как изменилась его письменная речь за несколько лет (*сейчас он пишет практически без ошибок. – Прим. авт.*).

Читала во многих книгах об аутистах, что они не понимают, для чего нужна речь. Может быть, дети, у которых речь не формируется или постепенно угасает, тоже обладают способностью улавливать невидимые нам волны? Это моё предположение, основанное на наблюдениях за своим сыном.

Я дала прочитать эту книгу подруге. Через несколько часов она мне перезвонила. Сказала, что она всё это знает, но за кадром осталось ещё больше. Но я просто не в состоянии всё передать. Многие темы я вообще не отображала. Они касаются очень личных проблем, моих и наших знакомых людей. Иногда Илья даже видит то, что не может понять сам. Он это излагает так, как будто присутствует при событии. И я точно знаю, что всё это он почерпнул не у меня в голове, а из первоисточника. Потому что такого у меня даже в мыслях не было.

Ещё она заметила, что чувствуется большая обида. И нужно всё плохое зачеркнуть чёрным фломастером и забыть, как советуют психологи. Я сделала немного по-другому – просто всё доверила бумаге и забыла. У меня давно нет никаких обид. Даже больше, я благодарна от всего сердца своим обидчикам! Если бы я на кого-то надеялась, то никогда бы не имела того, что имею сейчас! Из друзей остались только самые проверенные. Я стараюсь не общаться с людьми, которые меня не понимают, не принимать близко к сердцу негативные эмоции. Появилось совершенно новое ощущение жизни, её гармонии и красоты. И мне искренне жаль людей, которым это чувство не знакомо. Ребёнок научил меня многому, в том числе и тому, что нужно жить и быть счастливым здесь и сейчас. А сейчас мы счастливы, несмотря ни на что. Ведь всё познаётся в сравнении.

Что у нас было в начале пути: диагноз «имбецильность»

и отсутствие каких-либо перспектив. И что у нас теперь: мы отлично учимся в общеобразовательной школе. Там нам доверяют. А всему миру доказывать ничего не стоит. Пусть ребёнок не говорит, но он общается со мной с помощью таблицы. Я знаю многих аутистов, которые владеют речью, но не могут рассказать о своих проблемах.

В последнее время мне всё больше кажется, что если бы Илью, хотя бы на время отрывать от меня, он бы заговорил. На уроках он постоянно переживает, что не может произносить слова. Когда учительница задаёт вопросы детям, он отвечает мне по таблице, начинает возбуждённо раскачиваться, расстраивается, что его не спрашивают. По уровню знаний Илья опережает многих сверстников. Но для многих окружающих он – странный мальчик с редким заболеванием.

В отличие от бабочки-однодневки, мы думаем о будущем постоянно. Таких детей, как наш Илюша, много по всей стране. И все они остаются один на один со своими проблемами. Нет государственной поддержки особым детям, а такая поддержка им очень нужна. Как-то кто-то из чиновников заметил: «Почему все мамы аутистов такие активные? Они вечно чего-то просят и добиваются». Но мы-то рядом со своими детьми с утра и до вечера, мы видим их такими, какие они есть! Мы знаем, на какие чудеса они способны. Один пишет великолепные картины, другой обладает феноменальной памятью, третий мгновенно совершает в уме математические операции и т. п. Мы прекрасно осознаём, что, несмотря на все способности, эти дети очень зависимы от окружающих. Некоторые аутисты никогда не научатся жить самостоятельно.

Ну почему они никому не нужны, кроме собственных родителей!? А ведь и мы тоже хотим жить достойно, работать и получать высокую зарплату. Вместо этого мы сидим дома с больным ребёнком и молим бога, чтобы он дал как можно больше здоровья нам и нашим близким, потому что без нашей поддержки наши дети обречены.

Если бы каждому ребёнку-аутисту был вовремя поставлен диагноз, если бы с ним сразу стали работать грамотные специалисты, скольким людям удалось бы помочь! Может быть, я делала что-то не так, совершала какие-то ошибки в воспитании. Но я делала всё одна и вопреки сложившейся системе. Конечно, это неплохо для ребёнка, когда рядом понимающая мама. Но необходимо каким-то образом научить ребёнка общаться без посредника. Для этого требуется помощь психолога и других специалистов. К сожалению, таковых в нашем городе сегодня нет, их мало и по всей стране.

Вот представьте, например, следующую ситуацию. Вы приходите в поликлинику и говорите: «У меня зуб болит, сделайте что-нибудь!» А вам отвечают: «Вы знаете, в нашей больнице нет стоматолога, есть только лор-врач. Пусть он вас посмотрит, ведь он закончил тот же институт, и в рот он каждый день заглядывает к больным. Не хотите идти к неспециалисту? А вы зуб сами вырвите, избавьтесь от него, и у вас не будет боли в один момент». Абсурд? Конечно!

Но почему тогда наши требования выглядят для многих абсурдом?! Почему, когда мы обращаемся с законной просьбой подготовить специалистов по аутизму, то нам отвечают, что на это нет средств. Когда мы заявляем о нарушении наших прав на образовательные и реабилитационные услуги, то в ответ слышим, что всё прекрасно и не нужно ничего менять. А если родителей что-то не устраивает, можно сдать ребёнка на попечение государства в дом инвалидов.

Даже если сегодня власти изменят отношение к нам, на решение проблем потребуется много лет. **Наши дети не могут ждать!** Поэтому на сегодняшний день вывод напрашивается один: «Спасение утопающих – дело рук самих утопающих». Призываю родителей особо не надеяться на помощь нашей неповоротливой образовательной системы, а самим браться за воспитание, вооружившись литературой, чтобы не упустить время.

А объяснять ситуацию в различных кабинетах вам всё равно придётся. Если мы не будем говорить о своих проблемах, о них никто не узнает, всё останется по-прежнему. Ведь общественные организации создаются не от того, что родители чрезмерно активны и им некуда выплеснуть свою энергию. Они создаются потому, что мы просто **вынуждены** защищать своих детей. Мы не можем просто запереть их дома или отдать в интернат. Это наша боль, наша радость и наша забота на всю жизнь.

Послесловие

И в заключение я хотела бы суммировать основное, что я поняла за эти годы. Это, в основном, обращение к родителям, которые только столкнулись с этим диагнозом, ранний детский аутизм.

Даже если ваш ребёнок ни на что не реагирует, это не означает, что он ничего не видит и не слышит. Старайтесь не говорить при нём о его болезни, не обсуждать эту тему с родственниками и знакомыми в его присутствии.

Не смотрите при нём по телевизору сюжеты об убийствах, сцены насилия и т. п.

Помните, что при обучении аутистов очень важна визуальная поддержка. Всё, что вы говорите, должно подкрепляться картинками.

Обучение чтению нужно начинать как можно раньше по трём направлениям одновременно: буквы, слоги и глобальное чтение.

Если вы пытаетесь заниматься, но не видите ответной реакции, не отчаивайтесь и не прекращайте занятий. Постепенно, день за днём, ребёнок будет всё дольше и дольше фиксировать внимание.

Не замыкайтесь в своём горе, найдите товарищей по несчастью. Вместе вам будет легче бороться за права своих детей.

Не доверяйте врачам и целителям, которые обещают вам чудодейственное выздоровление в короткие сроки. Это дело не одного дня и месяца.

Если вы идёте в какое-то незнакомое место, необходимо предварительно объяснить всё ребёнку, рассказать и показать на картинке. Можно нарисовать, как умеете. Этим вы избавите его от стресса. Часто родители избегают ходить с ребёнком в театр, кафе и другие публичные места, потому что он плохо ведёт себя. На своём примере я убедилась, что всё это происходит от волнения и страха перед неизвестностью. Постепенно поведение улучшается. И уже никто из окружающих не замечает ничего необычного.

Если вам удалось найти учебное заведение, которое согласно взять вашего ребёнка, то не пытайтесь скрывать свои проблемы. Предварительно необходимо поговорить с воспитателями, учителями, всё им объяснить, поинтересоваться, имеют ли они опыт работы с аутистами. Обязательно поговорите с детьми из класса и с их родителями!

Постарайтесь узнать как можно больше об этой болезни, изучите литературу, поищите в Интернете. Выберите то, что

подходит именно вам. Часто сведения об аутизме очень противоречивые. Некоторые книги настолько пессимистичные, что их и читать не стоит. Но на быструю победу тоже не настраивайтесь, вам придётся приложить много усилий на вашем пути.

Думайте позитивно, гоните от себя плохие мысли и надейтесь на лучшее. И тогда всё у вас получится.

Желаю вам успехов!

Р. S. Этот текст был написан в 2008 году. Возможно, что я напишу продолжение с пояснениями и воспоминаниями самого Ильи. Или он сам расскажет, как он понимает наш мир.

Большое спасибо журналистке «КП» Эвелине Азаевой за серию статей. Именно она просто заставила меня издать эту книгу. Иначе, она так и пролежала бы в столе.

Конечно, шокировали комментарии некоторых читателей, но это ещё раз подтверждает то, что общество нужно менять. Уважаемые злопыхатели, даже если бы я очень хотела что-то выдумать, я бы просто не смогла. Я записывала то, что видела. Просто посмотрите на начало дневниковых записей, с какими ошибками писал сын в 7 лет. И почитайте его сочинение в 12 лет. Почувствуйте разницу! Так «стоило тратить на него жизнь», неуважаемые мной медицинские светила?

Иллюстрации



Илья с игрушкой. Понравился приём с игрушками, которые одеваются на руку. В магазине потом приобрела мишку и собачку, Илья очень хорошо на них реагировал, когда я начинала привлекать внимание этими игрушками, надев их на руку.

П
П
П
П
П

а
о
у
ы
э

я
ё
ю
и
е

Рис. 1. Карточки.

Бб

Б б

Рис. 2. «Б».

ЗЕЛЁНЫЙ

ЦВЕТ



КАРАНДАШ
карандш



КУБИК
кубик



КУЗНЕЧИК
кузнечик



ОГУРЕЦ
огурец

Рис. 3. Тест на определение цвета.

25

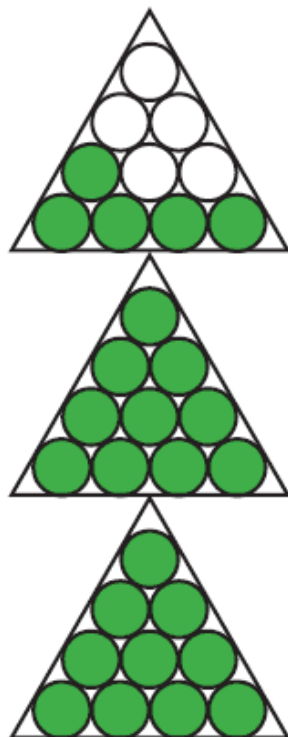


Рис. 4. В каждую клетку можно добавить рисунок. Вот так выглядит число «25».

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
41	42	43	44	45	46	47	48	49	50
51	52	53	54	55	56	57	58	59	60
61	62	63	64	65	66	67	68	69	70
71	72	73	74	75	76	77	78	79	80
81	82	83	84	85	86	87	88	89	90
91	92	93	94	95	96	97	98	99	100

Рис. 5. Цифровая таблица для определения меры длины и площади.

семья	мама	папа	Дима	Илья	баба	деда
детсад	Лёша	Вася	Рома	Ксения	Сеня	Даша
мебель	стол	стул	диван	кресло	шкаф	полка
еда	борщ	каша	плов	картошка	суп	щи
питьё	вода	сок	чай	кофе	какао	кисель
действие	бегать	прыгать	пить	читать	петь	кушать
Какой?	Злой	добрый	большой	маленький	новый	старый

Рис. 6. Таблица для общения.

А	Б	В	Г	Д	Е	Ё	Ж	З	И	Й
К	Л	М	Н	О	П	Р	С	Т	У	Ф
Х	Ц	Ч	Ш	Щ	Ъ	Ы	Ь	Э	Ю	Я
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
.	!	?	:	х	-	+	>	<	=	

Рис. 7. Наша самодельная таблица.

5.06.2004.

Я поеду
мама
школу

Надпись Ильи: «Я поеду мама ф школу».



Илья с таблицей в руке.

17.10.2004

Я урот от
ушнн

Я урот от того
что Света слышал
что я рано пишу

Я мучуюсь в школу

то я боюсь

Надпись Ильи: «Я урот оттого что Света слышал чо я смо
шум. Я мучуюсь в школу. Чо я боюсь».

② Hydrogros

$\frac{d}{dt} \left(\frac{1}{r^2} \right) = -\frac{2}{r^3} \frac{dr}{dt}$

15/11/20

мужу

Коту в лод-
ревку. ~~Завис-у~~
лучше в МКО
сосу.

22

Надпись Ильи: «Хочу в Андреевку. Лучшие в школу хочу».

Москва
Путину
Кремль
Меня зовут Илья
Пуст. Меня об-
ратно в школу возьмут!

Послание Путину: «Москва. Путину. Кремль. Меня зовут Илья.
Пусть меня обратно в школу возьмут».

30.03.2005

Я хотела
вот так всё кино.

121

Мирозов мне не
до фотографии сразу
глаза мои все открыли
и

4.04.2005

Я лучше могу. Я же
надо в обычную школу.

6.04.

Для кого Алена сделала само-
кат? Для себя.

Как ты пошлаешь вратарши
«золотые руки»?

Вуки ищут всё время.
«Топор лучше шубы греет».

Жарко. Еле говори
об объектах.

Пословицы.



Илья на занятиях в «Зелёном домике».



На фото Илья и наша Аня в роли Деда Мороза.



Илья в голубой футболке.

В лесу на поляне вырос цветок. И не было ему жаль бы он страшненький, некрасивый. Он молчал и не желал ни с кем говорить. Он думал, что никто не хочет с ним дружить, потому что он не такой, как все.

Цветок думал: «Жизнь проходит, а вспомнить нечего. Если бы я смог путешествовать!» Горевал он всею кожей своей грубости, думал: «Почему я так похож на другие цветы?»

«Другие цветы наблюдали за мной, фликовали его с собой». Наверно, он мурый, неформальный, раз с ними не разговаривает».

Однажды на лесу пришли дети. Они тоже играли букет. Цветок ужасно их возмущал коммюнализмом. Дети убежали.

Тогда другие цветы поняли, что он фликовал за них, и стали фликовать его.

Сказка Илья. «В лесу на поляне вырос цветок. И не было ему жаль. Чухонский он был, страшненький, некрасивый. Он молчал и не желал ни с кем говорить. Он думал, что никто не хочет с ним дружить, потому что он не такой, как все. Цветок думал: «Жизнь проходит, а вспомнить нечего. Если бы я смог путешествовать!»

Горевал он вечно над своей судьбой, думал: «Почему я так не похож на другие цветы?» А другие цветы над ним смеялись, наблюдали за ним, сравнивали его с собой: «Наверно, он глупый, раз с нами не разговаривает».

Пришли на луг дети и сорвали самые красивые цветы. Маленький цветок вырос. И его семечко улетело по ветру в далёкую страну. Там он заново родился и мирно жил в саду со всеми цветами».